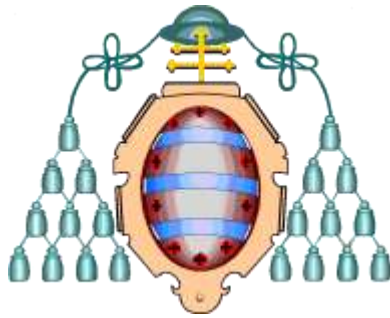


**UNIVERSIDAD DE OVIEDO**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN GERONTOLOGIA**

# El paciente oncológico no informado de su diagnóstico: Perspectiva del Enfermero de España y Portugal

**SARA FRANCO CORREIA**



**UNIVERSIDAD DE OVIEDO**

**PROGRAMA DE DOCTORADO EN GERONTOLOGIA**

**El paciente oncológico no informado de  
su diagnóstico: Perspectiva del Enfermero  
de España y Portugal**

**SARA FRANCO CORREIA**

***A Lucas***

## **AGRADECIMIENTOS**

A la Profesora Doctora Pilar Mosteiro, tutora de este trabajo, cuyas críticas y sugerencias han mejorado la calidad a este trabajo por sus conocimientos y dedicación. A ella mi profundo respeto, admiración y gratitud por todo.

Al Profesor Dr. Ricardo Baldonado, cotutor de este trabajo, por su disponibilidad y apoyo infinitos, por su tutoría crítica, creativa y constructiva.

A Marcelo y Lucas por haberme acompañando en todo este camino, por todos los momentos que tuve que abdicar para estar con ellos hasta llegar a la meta.

A mis amigos Asturianos, Patri, Manu y Lara por todas las sonrisas y cariño con que siempre me acogieron haciendo sentirme en casa

A César Correia por la disponibilidad e importantes aportaciones en el tratamiento estadístico de los datos.

A mi familia y amigos por sus palabras de incentivo y por todas la ayuda.

A mis compañeros de Planta que me han ayudado muchísimo a disponer de tiempo para los cursos de doctorado y para la recogida de datos.

A todos los enfermeros que han participado en el estudio por su inestimable colaboración.

A la Institución donde trabajo, por la disponibilidad en proporcionarme la oportunidad para terminar todo.

A todos mi profundo agradecimiento

## INDICE

|         |  |    |
|---------|--|----|
| I.      | INTRODUCCIÓN GENERAL .....   | 5  |
| 1.1.    | ESTADO ACTUAL DEL TEMA .....   | 8  |
| 1.1.1.  | El cáncer en la actualidad: los números.....   | 8  |
| 1.1.2.  | Diagnóstico de cáncer e información al paciente: preferencias y opiniones de pacientes y profesionales ..... | 8  |
| 1.1.3.  | Cuidados de Enfermería y revelación del diagnóstico al paciente oncológico .....                             | 11 |
| 1.1.4.  | Comunicación y cuidados de Enfermería.....   | 12 |
| 1.1.5.  | Información al paciente y legislación .....  | 15 |
| 1.2.    | PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....   | 21 |
| 1.2.1.  | HIPOTÉISIS.....  | 21 |
| II.     | OBJETIVOS, PROCEDIMIENTOS, MATERIAL Y MÉTODOS.....   | 23 |
| 2.1.    | OBJETIVOS .....  | 24 |
| 2.2.    | PROCEDIMIENTOS, MATERIAL Y MÉTODOS .....   | 25 |
| 2.2.1.  | Tipo de estudio .....  | 25 |
| 2.2.2.  | Muestra .....  | 25 |
| 2.2.3.  | Tamaño de la muestra .....   | 26 |
| 2.2.4.  | Tiempo de estudio .....  | 26 |
| 2.2.5.  | Variables y sus categorías .....   | 26 |
| 2.2.6.  | Instrumento para la recogida de datos.....   | 29 |
| 2.2.7.  | Procedimiento para la recogida de datos.....   | 30 |
| 2.2.8.  | Análisis de datos .....  | 30 |
| 2.2.9.  | Aspectos Éticos .....  | 31 |
| 2.2.10. | Limitaciones del estudio .....   | 31 |
| III.    | DESARROLLO, APORTACIONES, RESULTADOS Y DISCUSIÓN GENERAL   | 32 |
|         | RESULTADOS .....   | 33 |

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| DISCUSIÓN GENERAL .....             | 64 |
| IV. CONCLUSIONES GENERALES .....    | 76 |
| V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS ..... | 82 |
| VI. ANEXOS .....                    | 90 |

## INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

### TABLAS

|  |    |
|--|----|
| Tabla 1. Distribución de la muestra según género y estado civil .....  | 34 |
| Tabla 2. Distribución de la muestra según edad, experiencia profesional y tiempo trabajado en el Servicio Médico actual .....  | 34 |
| Tabla 3. Distribución de la muestra según Centros y Servicios Médicos donde trabajaban los enfermeros .....  | 35 |
| Tabla 4. Frecuencia con que el enfermero cuida a pacientes oncológicos y frecuencia con que cuida a pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico.....             | 36 |
| Tabla 5. Forma como el enfermero sabe que el paciente está o no está informado....   | 37 |
| Tabla 6. Opinión relativa a la igualdad en la relación que se establece con el paciente informado y no informado .....   | 38 |
| Tabla 7. Distribución de la muestra según la actuación en los cuidados es igual con el paciente informado y el no informado .....  | 39 |
| Tabla 8. Opinión de los enfermeros relativa a informar el paciente oncológico de su diagnóstico.....   | 39 |
| Tabla 9. Diferencias en los cuidados al paciente no informado vs paciente informado  | 40 |
| Tabla 10. Actuación del enfermero con el paciente que le pregunta sobre el diagnóstico .....   | 41 |
| Tabla 11. Vivencia de la situación en que la familia está informada del diagnóstico de cáncer y el paciente no y que la familia demanda para que no se informe al paciente | 43 |
| Tabla 12. Sensaciones producidas en el enfermero al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico .....  | 44 |
| Tabla 13. Alteraciones producidas en la relación enfermero-paciente al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico .....                               | 45 |
| Tabla 14. Capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado de su diagnóstico.....  | 46 |
| Tabla 15. Formación en "comunicación con el paciente" o "comunicación de malas noticias" y el conocimiento de la legislación .....   | 47 |
| Tabla 16. Conocimiento de la legislación.....  | 47 |
| Tabla 17. Frecuencia con que cuida a pacientes oncológicos y pacientes oncológicos no informados. Comparación entre especialidades médicas y quirúrgicas .....             | 48 |

|   |    |
|---|----|
| Tabla 18. Comparación de la opinión entre enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas relativa a la información al paciente oncológico .....                             | 49 |
| Tabla 19. Comparación de la actuación de enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas con el paciente oncológico no informado.....  | 50 |
| Tabla 20. Comparación de los cambios producidos en la relación con el paciente entre enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas .....                                   | 52 |
| Tabla 21. Variables socio-demográficas: comparación entre enfermeros de Asturias y de Lisboa .....  | 53 |
| Tabla 22. Variables socio-demográficas: edad, experiencia profesional y tiempo trabajado en la planta actual (Asturias y Lisboa).....   | 53 |
| Tabla 23. Opinión de los enfermeros relativa a informar el paciente oncológico de su diagnóstico: Asturias y Lisboa .....   | 54 |
| Tabla 24. Actuación con el paciente no informado y el paciente informado: Asturias y Lisboa .....   | 55 |
| Tabla 25. Experiencia clínica en el cuidado al paciente oncológico no informado: Asturias y Lisboa .....  | 56 |
| Tabla 26. Vivencia de situaciones en que el paciente desconoce el diagnóstico y la familia le oculta la información .....   | 57 |
| Tabla 27. Sentimientos al cuidar de un paciente oncológico no informado: Asturias y Lisboa .....  | 58 |
| Tabla 28. Forma como el enfermero sabe que el paciente está informado: Asturias y Lisboa .....  | 59 |
| Tabla 29. Opinión relativa a los cambios en la relación con el paciente no informado e informado: Asturias y Lisboa.....  | 60 |
| Tabla 30. Actuación con el paciente que pregunta el diagnóstico: Asturias y Lisboa....  | 60 |
| Tabla 31. Sentimientos al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico.....  | 61 |
| Tabla 32. Autoevaluación en la capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado y conocimiento sobre la ley de información al paciente: Asturias y Lisboa ..... | 63 |

## FIGURAS

|   |    |
|---|----|
| Figura 1. Diagrama de selección de la muestra ..... | 33 |
|---|----|



# **I. INTRODUCCIÓN GENERAL**

## INTRODUCCIÓN

La enfermedad oncológica, por su importante impacto a nivel individual, familiar y social sigue siendo una de las enfermedades más temidas por la población en general. A esta enfermedad se le asocian muchos sentimientos negativos como dolor, sufrimiento y muerte. Decir a un paciente que padece de una enfermedad oncológica implica estar preparado para contestar a una serie de preguntas y proporcionarle soporte en etapas futuras.

Mientras que la autonomía se ha convertido gradualmente en un concepto clave en la relación médico-paciente, el decir la verdad está lejos de ser la norma en muchos países del mundo. A pesar del acuerdo general sobre los beneficios de la comunicación abierta entre los médicos y los pacientes de cáncer, todavía en muchas culturas hay una fuerte resistencia contra la revelación del diagnóstico y el pronóstico de cáncer<sup>1</sup>.

En las últimas décadas, la cuestión de informar de su diagnóstico o no al paciente con cáncer ha sido ampliamente estudiada y descrita. Se ha cambiado de una posición de "informar o no informar", a un abordaje más centrado en el "cómo, quién y dónde informar". Sin embargo, estos cambios no son universales o semejantes en todas partes, pero se modifican según el país, los aspectos socioculturales, el paciente, los profesionales que tratan y cuidan a estos pacientes y las familias; dependiendo también de la normativa legal vigente en cada país. Si por una parte, en países como los Estados Unidos informar al paciente oncológico de su diagnóstico es una actitud común y legalmente impuesta y aceptada, en otros países no ocurre lo mismo. En los países mediterráneos, aunque en los últimos años se han producido importantes cambios tanto a nivel sociocultural como legal, la cultura paternalista sigue siendo frecuente en algunas situaciones.

La problemática de la revelación del diagnóstico de cáncer al paciente ha sido ya ampliamente estudiada desde el punto de vista del médico, del paciente y del familiar, pero se ha dedicado poca atención al punto de vista del enfermero que cuida al paciente de cáncer no informado. No informar al paciente oncológico de su diagnóstico, o informar a la familia antes que al paciente no es infrecuente. Los enfermeros, en su práctica clínica cotidiana, se encuentran con el reto de cuidar a pacientes oncológicos no informados, en particular los enfermeros que trabajan en

plantas no específicas de oncología (como las plantas de medicina interna y cirugía general). En dichas situaciones, cuando esto ocurre en pacientes ingresados, los enfermeros se enfrentan con una realidad que creemos que de alguna forma determina su actuación. En situaciones de cuidados a pacientes oncológicos ingresados que no conocen su diagnóstico: ¿Cambia el enfermero su actuación? ¿Cambia la relación que se establece con el paciente? ¿En qué consisten las diferencias que se producen? ¿Esta situación produce en el enfermero algún tipo de sensación distinta?, ¿Qué opina el enfermero con relación a informar el paciente de su diagnóstico de cáncer?. Estas son algunas de las cuestiones que nos planteamos en este estudio

## **1.1. ESTADO ACTUAL DEL TEMA**

### **1.1.1. El cáncer en la actualidad: los números**

A nivel mundial, en 2012 han sido diagnosticados 14.1 millones de nuevos casos, 8.2 millones de muertes por cáncer y 32.6 millones de personas viven con cáncer (con menos de 5 años de diagnóstico)<sup>2</sup>.

En la Unión Europea (EU) en 2008, 2.5 millones de personas fueron diagnosticadas de cáncer. El cáncer es también la segunda causa de muerte más común en la EU, responsable de 3 de cada 10 muertes en hombres, y de 2 de cada 10 muertes en mujeres, números estos que tenderán a subir dado el envejecimiento de la población en Europa<sup>3</sup>.

El cáncer fue una de las principales causas de muerte en 2010, con una media de 166,9 fallecimientos por 100 000 habitantes en el conjunto de la EU de los 27. En 2010, las formas de cáncer más comunes en la EU fueron los tumores malignos de mama y colorrectal, laringe, tráquea, bronquios y pulmón<sup>3</sup>.

En los hombres, el cáncer de pulmón es la causa de muerte oncológica más frecuente, mientras que en las mujeres es el de mama. Tanto en hombres como en mujeres, el colorrectal es la segunda causa más frecuente de muerte<sup>3</sup>.

### **1.1.2. Diagnóstico de cáncer e información al paciente: preferencias y opiniones de pacientes y profesionales**

El cáncer tiene un enorme impacto en la vida del paciente, por lo que la extensión con que el médico debe informar el paciente de su diagnóstico y pronóstico se asume como una decisión difícil en la práctica clínica<sup>4</sup>. La información facultada a los pacientes de cáncer sobre su enfermedad y tratamiento suele tener un importante impacto en su bienestar emocional, y puede modificar el significado de los problemas y síntomas para el paciente<sup>5</sup>.

Las discusiones sobre la conveniencia o no de comunicar la verdad al enfermo no han alcanzado, de momento, una uniformidad de actuación en la práctica. Lo que sí es universal es que la postura del paciente como simple espectador no es posible, sino

que la opción personal está íntimamente ligada con el modo en que cada uno se acerca y reacciona frente al hecho de padecer una enfermedad grave como es el cáncer.

En varios países de Europa se reconoce a los enfermos el derecho a proteger su autonomía. El derecho de ser informado sobre su situación de salud es uno de ellos y tal vez el más importante y del cual, tanto se ha hablado y escrito en los últimos años. Varios estudios demuestran el deseo de los enfermos de ser informados<sup>6,7</sup>. Un gran número de estudios han sido realizados buscando lo que los pacientes<sup>8,9</sup>, familiares<sup>10</sup>, médicos y enfermeros<sup>10-15</sup> piensan sobre cómo deben ser comunicadas al paciente malas noticias, como el diagnóstico de cáncer.

Un importante número de estudios han demostrado que los pacientes de cáncer generalmente desean estar involucrados en las decisiones que afectan a sus tratamientos<sup>16</sup>. De hecho, los pacientes de cáncer tienen el derecho a participar de forma activa en las decisiones relativas a su propio tratamiento. Sin embargo, un pre-requisito necesario para esa participación activa en el proceso de toma de decisiones es que el paciente tenga información suficiente sobre su enfermedad así como de los tratamientos disponibles<sup>16</sup>.

Se ha explorado la extensión con que los pacientes hospitalizados con cáncer avanzado querían estar involucrados en el proceso de toma de decisiones relacionadas con el tratamiento, y se encontró que la mayoría de los pacientes quería decidir por ellos mismos solos, o conjuntamente con su médico responsable<sup>17</sup>. Otro estudio refiere que la participación activa puede en realidad reducir la carga que el tratamiento impone, dando al paciente la oportunidad de expresar sus preferencias personales, permitiéndole ejercer algún control sobre la situación<sup>18</sup>.

Para conocer los deseos de la población respecto a la información del diagnóstico de cáncer, se diseñó un estudio descriptivo, aplicando un cuestionario a través del cual se verificó que: 81.3% querían conocer su diagnóstico y 68.9% escogerían al médico que le informara<sup>19</sup>. En un trabajo más actual se concluyó que el 92% de los pacientes querían saber su diagnóstico, y el 94% querían saber su pronóstico<sup>20</sup>.

Se ha llevado a cabo un estudio con el objetivo de conocer la información oncológica proporcionada por 46 facultativos hospitalarios del Principado de Asturias, así como su opinión y autoevaluación en este proceso. Se encontró que mientras que la mitad de

los médicos participantes contestaban que casi siempre revelaban el diagnóstico, sólo el 15.2% lo notificaban siempre y, por el contrario, el 34.8% sólo lo comunicaban a veces o nunca. Más de la mitad se autoevaluó con buena capacidad para comunicar malas noticias<sup>21</sup>.

También se han estudiado las actitudes y opiniones de los profesionales de atención primaria hacia los pacientes con cáncer terminal, utilizando un estudio transversal involucrando 151 profesionales de atención primaria (87 médicos y 64 enfermeras). Mediante el uso de un cuestionario anónimo auto-aplicado se encontró que la mayoría de los profesionales son poco favorables a desvelar el diagnóstico de cáncer al paciente<sup>22</sup>.

Otro estudio fue realizado para evaluar la calidad y cantidad de información deseada por los pacientes portugueses con cáncer, así como conocer de quién querían oír esta información. La muestra estaba compuesta por un total de 193 pacientes con cáncer y se encontró que el 68,9% sabían cuál era su diagnóstico. En la misma muestra, el 74% querían "la mayor información posible, buena o mala"; 85% dijeron que querían saber si su enfermedad era cáncer; 95% querían saber el mejor o peor resultado probable de su enfermedad y el 96,4% querían saber las posibilidades de ser curado. La mayoría de los pacientes dijeron que preferirían ser informados por los médicos (92,7%). Se concluyó que la mayoría de los pacientes querían saber lo más posible acerca de su enfermedad y el tratamiento y que preferían estar involucrados en la toma de decisiones del tratamiento<sup>23</sup>.

En cuanto a los profesionales, se ha realizado otro estudio, mediante la aplicación de una encuesta a 45 médicos de oncología de Oporto, con el fin de evaluar sus actitudes relativas a la información al paciente oncológico. De ellos, 32 (71%) dijeron que revelaban el diagnóstico como una política general o mediante demanda de los pacientes, y 13 (29%) daban a conocer el diagnóstico raras veces o nunca. Cuarenta y cuatro (98%) médicos informaban a la familia del diagnóstico<sup>24</sup>.

Otro estudio posterior realizado en Portugal a 120 médicos de un Centro Hospitalario y unidades de salud primarias, a los cuales se les aplicó una encuesta para conocer la opinión y práctica clínica relativa a la revelación del diagnóstico de cáncer al paciente, concluyó que los médicos aún tenían dificultades a la hora de revelar el diagnóstico de cáncer a los pacientes y a menudo necesitaban mejorar las habilidades para hacer frente a las respuestas emocionales del paciente. Esto sugiere que se necesita más atención en los programas de formación de habilidades de comunicación<sup>25</sup>.

### **1.1.3. Cuidados de Enfermería y revelación del diagnóstico al paciente oncológico**

La atención al paciente con cáncer está sufriendo importantes cambios en el paradigma enfermero, pasando de una gestión centrada en la enfermedad a un enfoque centrado en el paciente, en el que se presta cada vez más atención a los aspectos psicosociales, a la calidad de vida, a los derechos de los pacientes, al empoderamiento (*empowerment*) y a la supervivencia. En este contexto, los equipos multidisciplinares surgen como una necesidad práctica para una coordinación óptima entre los profesionales de la salud y la comunicación clara con los pacientes<sup>26</sup>.

El tema de la información del diagnóstico de cáncer al paciente ha sido ya debatido a lo largo de los años según diferentes perspectivas. Se han realizado trabajos para estudiar los puntos de vista de médicos, oncólogos y cirujanos. También el paciente ha sido muchas veces el centro del problema en muchos estudios, tal como la familia. Sin embargo, la perspectiva de enfermería todavía sigue con muchos aspectos por explotar. Poco se conoce sobre la opinión de los enfermeros con relación a la no revelación del diagnóstico de cáncer al paciente, así como su actitud acerca del impacto que el grado de información tiene en la calidad de los cuidados de enfermería.

En un trabajo que hemos llevado a cabo en enfermeras del Principado de Asturias, en plantas de cirugía, hospitales de día de oncología médica y de los servicios de radioterapia, más de la mitad opinaban que el paciente debería tener información completa de su enfermedad oncológica “casi siempre”. Un importante porcentaje de enfermeros (68,9%) revelan que han vivido muchas veces la situación en que la familia estaba informada del diagnóstico y el paciente no. También a más de 70% de los enfermeros se les había pedido “muchas veces” o “algunas veces” por parte de la familia que ocultaran el diagnóstico al paciente<sup>27</sup>.

La comunicación con el paciente es un importante aspecto de los cuidados de la enfermería. Las tareas importantes de los enfermeros relacionados con los pacientes oncológicos no son las de informar al paciente de su enfermedad y tratamiento, pero si las de crear una relación terapéutica efectiva a través de la evaluación de las preocupaciones de los pacientes, demostrando comprensión, empatía y proporcionándoles confort y soporte<sup>28</sup>.

La revelación del diagnóstico al paciente de cáncer se ve afectada por importantes diferencias culturales. También las necesidades de información relacionadas con el cáncer varían, dependiendo del tipo de información demandada por el paciente, así como del estadio en que se encuentra la enfermedad. La mayoría de la literatura se refiere solamente a las necesidades de información relacionadas con el diagnóstico y los tratamientos<sup>29</sup>. Por el contrario hay escasas referencias a otras necesidades relacionadas con la información con respecto a los cuidados de enfermería. El problema de la no revelación del diagnóstico al paciente afecta directamente a los enfermeros en la práctica clínica<sup>30</sup>.

#### **1.1.4. Comunicación y cuidados de Enfermería**

El cuidar en enfermería surge como una necesidad de atender al paciente, no solo en los cuidados físicos que necesita para satisfacer sus necesidades de salud, sino también para atenderlo en sus necesidades psicológicas, espirituales y sociales, contribuyendo de modo efectivo para una mejor adaptación a los cambios impuestos por la enfermedad. Collière<sup>31</sup> defiende que la práctica de enfermería encuentra su razón de ser en la persona cuidada, considerando la persona enferma el referente, el punto de partida y de llegada de los cuidados. Garantizando a través de la relación enfermero-paciente, la continuidad de esos cuidados.

La comunicación es probablemente uno de los aspectos más importantes en la relación entre enfermeros y pacientes. Sin embargo este es un matiz al que se dedica poco tiempo en la formación académica de estos profesionales, lo que hace que en la práctica este sea uno de los motivos que conlleva a que estos profesionales tengan dificultades en establecer una comunicación efectiva con sus pacientes, en especial cuando se trata de revelar malas noticias. Muchos creen que el arte de comunicar y de dar malas noticias es una capacidad natural, e ignoran que, al igual que pasa con otros aspectos del cuidado y de la atención al paciente, también tiene que ser aprendido<sup>32</sup>.

Según algunos autores la comunicación es un proceso recíproco de enviar y recibir mensajes utilizando para eso una mezcla de habilidades de comunicación, verbales y no verbales<sup>33,34</sup>. Sin embargo, Sheppard<sup>35</sup> sugiere que en la relación enfermero-paciente, la comunicación implica más que la transmisión de información; implica la transmisión de sentimientos y el reconocimiento de éstos sentimientos. Varios autores apoyan esta opinión e indican que la comunicación es una parte fundamental de la



enfermería y que el desarrollo de una relación enfermero-paciente positiva es esencial para la prestación de cuidados de enfermería de calidad<sup>36-41</sup>.

La enfermería tiene una gran importancia en la atención al paciente oncológico en las distintas etapas de la enfermedad. En los cuidados al paciente, la comunicación y la empatía son de los aspectos más valorados por ambas partes. Cuidar y ser cuidado implica una relación basada en la confianza, por lo que la comunicación, demandado tanto por el paciente como por la familia, es también un factor importante.

En el encuentro que se produce entre enfermero-paciente en la práctica clínica se espera que los enfermeros desarrollen su papel y sus cuidados atendiendo a las características de cada paciente y a sus necesidades específicas y, con base en eso, definan e implementen un plan de cuidados individualizado para cada uno de los individuos cuidados. Entre las características y las necesidades del paciente hay que destacar un importante aspecto: el conocimiento de su situación y las necesidades de información. Al enfermero le corresponde dar una explicación a cada paciente, de forma individualizada, de los cuidados prestados y de la atención dedicada, adecuando para eso la información facilitada. En la adecuación de la información deberán ser tenidos en cuenta factores como: la edad, el nivel educativo, el grado de consciencia y también su grado de conocimiento de la situación clínica, incluyendo el diagnóstico. Entenderemos con facilidad que el plan de cuidados al paciente oncológico debidamente informado de su situación resultará más fácil de concretarse ya que el grado de conocimiento de ambas partes – paciente y cuidador – es lo mismo: los dos saben de lo que se habla. Sin embargo, imaginemos ahora que el paciente no está informado, ¿Cómo se plantean los cuidados a este paciente? ¿Cómo se iniciará una perfusión de un citostático sin que el paciente esté informado? ¿Cómo se procesará el consentimiento informado para las intervenciones de enfermería a este paciente? ¿Lo engañará? ¿Y la enfermera como se sentirá al cuidar del paciente no informado?<sup>21</sup>

Los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental en el manejo de los pacientes oncológicos. Son el personal que más contacto y más tiempo dedican al enfermo, pudiendo crear una relación de empatía y confianza que facilita al paciente comentar sus temores y sus miedos. Igual que en otros aspectos de los cuidados, también en lo que respecta a la información del diagnóstico, enfermeros y médicos deben participar y actuar como un equipo. La enfermera debe conocer el diagnóstico, pronóstico y grado de información del paciente para evitar malentendidos, problemas

de desconfianza o sensaciones de engaño. El médico, por su parte, puede conocer otros aspectos que quizá el enfermo no le ha comentado, pero de los cuales sí ha informado a la enfermera. De esta interrelación surgirá la mejor manera de ayudar y apoyar psicológicamente al paciente<sup>42</sup>.

Muchos profesionales sanitarios expresan sentirse incómodos al abordar el tema del pronóstico, y suelen ocultar información o no revelan el pronóstico. Sin embargo, los trabajos realizados muestran que la mayoría de los pacientes con una enfermedad avanzada tiene elevadas necesidades de información relacionadas con el pronóstico y esperanza de vida<sup>43</sup>.

El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad oncológica tienen un importante impacto en la calidad de vida del paciente y la familia. Los profesionales sanitarios asumen un importante rol en el incremento de la satisfacción del paciente y su familia. Como forma de reducir este impacto es necesario que los profesionales de la salud contribuyan significativamente para el incremento de la satisfacción del paciente y su familia, para minimizar sus consecuencias<sup>44</sup>.

Para que los pacientes asuman un papel activo en las decisiones que se refieren al curso de su enfermedad, es esencial que el enfermero informe al paciente y a la familia y los apoye a lo largo del proceso de toma de decisiones en cuanto a los tratamientos que le son aplicados, así como a todas las decisiones relacionadas con su proceso de la enfermedad<sup>45</sup>.

En los cuidados, además de recibir los mejores tratamientos disponibles en tiempo útil, los pacientes priorizan al máximo otros aspectos del cuidar, como que se les trate con humanidad, dignidad y respeto, así como que se les facilite información clara acerca de su enfermedad y tratamiento, recibiendo soporte técnico y psicológico cuando lo necesiten<sup>46</sup>.

Para destacar la importancia de la relación entre el profesional de salud y el paciente se ha realizado un estudio donde se ha constatado que la satisfacción con los cuidados es más baja cuando los pacientes sienten que no fueran cuidados como personas y cuando la comunicación entre ellos y los profesionales sanitarios fue pobre<sup>47</sup>. En otro trabajo se constató que la satisfacción y la calidad de vida de los pacientes estaba relacionada con la calidad de una comunicación efectiva<sup>48</sup>. El buen resultado del tratamiento de los pacientes puede estar relacionado con el número de

horas dedicadas a dar informaciones pertinentes, mientras que el fracaso del tratamiento puede estar relacionado con una comunicación pobre<sup>49</sup>.

Una vez que la comunicación es parte importante del rol de enfermería, se considera que el enfermero desempeña un papel central en lo que se relaciona con la satisfacción del paciente. Las dimensiones más importantes referidas por los pacientes son la disponibilidad y la confianza en los cuidados de enfermería<sup>50</sup>.

Las respuestas presentadas en un estudio realizado con enfermeros australianos revelan dificultades considerables por parte de los enfermeros para cuidar de pacientes no informados de su diagnóstico. La mayoría reveló que la vivencia de situaciones de este tipo les ha afectado de forma negativa<sup>30</sup>.

Cuando los pacientes no tienen una información completa y franca sobre su situación, los enfermeros están limitando el establecimiento de una relación efectiva enfermero-paciente<sup>51</sup>, y a su vez, esto puede adversamente afectar a la calidad de la atención de enfermería. Esta falta de información es descrita como un obstáculo para el cuidado, porque la enfermera y el paciente no pueden expresar sus pensamientos y sentimientos a los demás, y por lo tanto no podrían colaborar en el cumplimiento de los objetivos<sup>52</sup>. De mayor preocupación es la sugerencia de Hirose<sup>53</sup>, en la cual, en algunos casos, el personal realmente negará síntomas psicológicos de los pacientes para mantener la no divulgación. En cualquier caso las necesidades de los pacientes están siendo relegadas a segundo plano, después de la necesidad de ocultar el diagnóstico.

### **1.1.5. Información al paciente y legislación**

El derecho a la información relacionada con enfermedades graves, como el cáncer, sigue siendo un tema actual dentro de la actividad asistencial. El derecho del paciente de estar informado está ya reconocido universalmente y presente en el sistema legal de muchos países. Este derecho, el de la información correcta y completa relativa a su estado de salud, es importante para que el paciente firme su permiso para la realización de técnicas de diagnóstico y tratamiento.

Este “permiso” esta formalizado en el documento, normalmente designado como *consentimiento informado*. Sin embargo, aunque las consideraciones legales y bioéticas con relación a este documento han sido discutidas y consensuadas exhaustivamente, su contenido y aplicación siguen creando algunas dudas e

incertidumbres. El contenido formal y la forma como se obtiene el consentimiento son los aspectos más difíciles y también más criticados<sup>54</sup>.

Desde la perspectiva ética, no podemos olvidarnos de que la información es la única manera de permitir al enfermo ejercer su derecho de autonomía. El derecho a la verdad es reivindicado como un derecho fundamental de la persona y es expresión del respeto que se le debe. Negando la verdad al enfermo grave, se le impide vivir como protagonista la última fase de su vida. Sabiendo que se acerca su fin, el enfermo grave quizás pueda tomar decisiones importantes (legales, económicas, humanas) y, sobre todo, puede tener la oportunidad de hacer aquel balance de su propia vida que constituye, a veces, un momento de espiritualidad particularmente intenso<sup>32</sup>.

El derecho a la información (y el derecho a no ser informado), así como el deber de los profesionales a informar, está contemplado mediante ley en España. En el Boletín Oficial del Estado se ha publicado la Ley 41/2002<sup>55</sup>, llamada "*Básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*". En esta Ley se introducen algunas modificaciones importantes, desapareciendo el paternalismo de la legislación anterior. A continuación se citan literalmente algunos aspectos contenidos en esa misma Ley:

*Artículo 4. Derecho a la información asistencial.*

*1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.*

*2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.*

*3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.*

Artículo 5. *Titular del derecho a la información asistencial*

1. *El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.*
2. *El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.*
3. *Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.*
4. *El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.*

El Código de Ética y Deontología Médica en España<sup>56</sup>, en su artículo 11 establece lo siguiente:

*“Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin.”*

También el Código Deontológico de la Enfermería Española<sup>57</sup> en su artículo 11 refiere que:

*“(…) la Enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro de salud más adecuado”.*

En el caso de Portugal, la ley de bases de la salud (Lei de bases da Saúde)<sup>58</sup>, en la base XIV, relativa al Estatuto de los usuarios, en el apartado que se refiere a los

derechos de los usuarios, se presenta el derecho de “*Ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e evolução provável do seu estado*”.

El Código Deontológico de la Orden de los Médicos Portugueses<sup>59</sup> en sus artículos 44º y 50º deja muy claros los aspectos relativos a la información del diagnóstico al paciente por parte del médico, los cuales citamos textualmente:

*“Artigo 44º (Esclarecimento do médico ao doente)*

- 1. O doente tem o direito a receber e o médico dever de prestar o esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da sua doença.*
- 2. O esclarecimento deve ser prestado previamente e incidir sobre os aspectos relevantes de actos e práticas, dos seus objectivos e consequências funcionais, permitindo que o doente possa consentir em consciência.*
- 3. O esclarecimento deve ser prestado pelo médico com palavras adequadas, em termos compreensíveis, adaptados a cada doente, realçando o que tem importância ou o que, sendo menos importante, preocupa o doente.*
- 4. O esclarecimento deve ter em conta o estado emocional do doente, a sua capacidade de compreensão e o seu nível cultural.*
- 5. O esclarecimento deve ser feito, sempre que possível, em função dos dados probabilísticos e dando ao doente as informações necessárias para que possa ter uma visão clara da situação clínica e optar com decisão consciente.”*

En Portugal, el Código Deontológico do Enfermeiro<sup>60</sup> en el artículo 84º que se refiere al deber de información menciona que:

- “No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de:*
- a) Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem;*
  - b) Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;*
  - c) Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem (...).”*

También la *Carta Dos Direitos e Deveres do Doente*<sup>61</sup> en el apartado de los derechos presenta en el punto 6 que dice textualmente “*O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde:*

*“Esta informação deve ser prestada de forma clara, devendo ter sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente.*

*Especificamente, a informação deve conter elementos relativos ao diagnóstico (tipo de doença), ao prognóstico (evolução da doença), tratamentos a efectuar, possíveis riscos e eventuais tratamentos alternativos.*

*O doente pode desejar não ser informado do seu estado de saúde, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação em seu lugar”.*

Si bien hay directrices con relación al derecho del paciente a la información relacionada con su diagnóstico, no hay reglas fijas porque cada paciente y su familia son únicos, por lo que la información será lo más individualizada posible de acuerdo con la personalidad, deseos, puntos fuertes y débiles de la persona interesada.

## **JUSTIFICACIÓN E HIPOTÉISIS DEL ESTUDIO**



## **JUSTIFICACIÓN**

Tras revisar la bibliografía hemos constatado que la opinión del enfermero, así como su actitud relativa a la información del diagnóstico al paciente oncológico, no ha sido motivo suficiente de investigación.

Poco se conoce sobre los cambios producidos en la relación enfermero-paciente y en los cuidados de enfermería, cuando el paciente desconoce su diagnóstico de cáncer.

Una vez que los cuidados de enfermería se desarrollan a partir de la relación que se establece con el paciente, creemos que si existen factores que a priori puede que afecten esta relación, los cuidados sufren alteraciones. De igual modo, se desconoce si el hecho de cuidar a un paciente no informado produce algún efecto en el enfermero que lo cuida. Creemos que estos son aspectos que merecen ser conocidos para mejorar la calidad asistencial en oncología.

### **1.2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

En la relación y los cuidados que proporciona el enfermero que trabaja en plantas no específicas de pacientes oncológicos, ¿pueden verse estos influenciados por el grado de conocimiento que los pacientes tienen sobre su diagnóstico?

#### **1.2.1. HIPOTÉISIS**

##### **Hipótesis Nula ( $H_0$ ):**

Los enfermeros que trabajan en plantas de hospitalización no específicas de cáncer (en el Principado de Asturias y Lisboa) cuidan a pacientes adultos que están siempre informados del diagnóstico de cáncer, por lo que no existen cambios ni en la relación con el paciente ni se producen diferencias en los cuidados con respecto a otros pacientes.

### **Hipótesis alternativas:**

Los enfermeros que trabajan en plantas de hospitalización no específicas de cáncer (en el Principado de Asturias y Lisboa) cuidan a pacientes adultos que muchas veces no están informados de su diagnóstico oncológico.

#### **Hipótesis 1(H<sub>1</sub>)**

La mayoría de los enfermeros opina que la relación que se establece con el paciente de cáncer no informado de su diagnóstico es distinta a la que se establece con el paciente que está informado.

#### **Hipótesis 2(H<sub>2</sub>)**

El hecho de que el paciente no esté informado de su diagnóstico provoca cambios en los cuidados de enfermería con respecto a los cuidados que se realizan en los pacientes que están informados.

## **II. OBJETIVOS, PROCEDIMIENTOS, MATERIAL Y MÉTODOS**

## 2.1. OBJETIVOS

Para este trabajo se han definido los siguientes objetivos:

- Objetivo general:
  - Saber si la relación entre paciente/enfermero y los cuidados de enfermería, a los pacientes ingresados en plantas no específicas oncológicas, se ven modificados por el grado de conocimiento del paciente sobre su diagnóstico de cáncer
- Objetivos específicos:
  - Saber la opinión de la enfermería con relación a la información del diagnóstico de cáncer al paciente.
  - Describir que aspectos del cuidado al paciente difieren en función del grado de información de su diagnóstico
  - Conocer que sentimientos/sensaciones presenta el enfermero que cuida el paciente oncológico no informado.
  - Conocer la auto-evaluación de los enfermeros en sus habilidades comunicacionales y para dar malas noticias
  - Saber si los enfermeros tienen formación en comunicación con el paciente/dar malas noticias y si conocen la legislación relativa a la información al paciente
  - Saber si hay diferencias en la actuación por parte de los enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas.
  - Comparar las características socio-demográficas de ambos grupos (principado de Asturias y Lisboa) así como: las opiniones con respecto a la información, la frecuencia con que cuida a pacientes no informados, frecuencia con que la familia está informada y el paciente no, los cambios en la relación y en los cuidados de enfermería a pacientes no informados de su diagnóstico oncológico.

## 2.2. PROCEDIMIENTOS, MATERIAL Y MÉTODOS

### 2.2.1. Tipo de estudio

El estudio realizado es transversal, multicéntrico, descriptivo y analítico.

### 2.2.2. Muestra

La muestra seleccionada para la realización de la presente investigación estuvo compuesta por 136 enfermeros de cada país. Se han elegido los enfermeros que cuidan a pacientes diagnosticados de cáncer en hospitales del Servicio de Sanidad del Principado de Asturias (Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA; Oviedo), Hospital San Agustín (Avilés), Instituto Nacional de Silicosis (Oviedo), Hospital de Cabueñes (Gijón)) y el Centro Hospitalario de Lisboa Norte (Hospital de Santa María y Hospital Pulido Valente).

### Criterios de inclusión y exclusión

Se seleccionaron aquellos enfermeros que cumplieran los siguientes requisitos:

#### a) Criterios de inclusión:

- Enfermeros que cuiden a los pacientes adultos diagnosticados de procesos oncológicos, en plantas de hospitalización de especialidades médicas y quirúrgicas no específicas oncológicas.
- Que tengan cumplimentada la mayoría (por lo menos 90%) de los ítems de la encuesta.

#### b) Criterios de exclusión:

- Enfermeros que trabajan en plantas específicas de Oncología (como por ejemplo Oncología Médica, Neumología Oncológica).
- Enfermeros eventuales (en el caso de Asturias).

- Enfermeros que trabajan en la gestión de las plantas (Supervisores).
- Enfermeros con menos de 3 meses de tiempo trabajado.
- Que rechacen participar en el estudio.

### **2.2.3. Tamaño de la muestra**

El tamaño de la muestra de enfermeros se calculó mediante la fórmula del cálculo del tamaño muestral para un estudio descriptivo de una variable dicotómica.

Para calcular la diferencia esperada se realizó un estudio piloto sobre 80 enfermeros (40 de Asturias y 40 de Lisboa). Con base en las respuestas negativas de los enfermeros a la cuestión “Cree usted que cuida igual el paciente informado que al paciente no informado” ( $n=48=60\%$ ), llegando a la proporción de 0,4.

Asumiendo una proporción esperada de 0,4 (1-0,6), con una amplitud de 0,1 (0,05+0,05) y un nivel de confianza de 90%, el tamaño requerido de la muestra fue de 260 enfermeros.

### **2.2.4. Tiempo de estudio**

El tiempo de estudio transcurrió entre el 20 de Febrero de 2012 y el 9 de Mayo de 2013, finalizando al completar el número de encuestas necesarias.

### **2.2.5. Variables y sus categorías**

#### **a) Variables sociodemográficas**

- Edad (en años)
- Género (hombre, mujer)
- Estado civil (soltero, casado/pareja estable, divorciado/separado, viudo)
- Número de años trabajados como enfermero
- Número de años trabajados en la planta
- Número de horas que trabaja/semana

- Centro/Hospital (HUCA, Instituto Nacional de Silicosis, Hospital San Agustín, Hospital de Cabuñes y Centro Hospitalario de Lisboa Norte)
- Tipo de unidad (unidades de especialidades médicas o quirúrgicas)
- Número de enfermeros por turno
- Número de pacientes que cuida en cada turno

**b) Variables relacionadas con la opinión del enfermero relativa a informar el paciente oncológico de su diagnóstico**

- Frecuencia con que el paciente oncológico debe de estar informado de su diagnóstico (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Palabra que utilizaría para hablar de su enfermedad con el paciente oncológico (cáncer, tumor, neoplasia, pólipo, quiste, otra)
- Persona que debe informar el paciente del diagnóstico (médico, enfermero, familiar, otro)
- Experiencia de haber tenido un familiar cercano con cáncer (si, no)

**c) Variables relacionadas con la experiencia del enfermero en el cuidado al paciente oncológico no informado de su diagnóstico**

- Frecuencia con que cuida a pacientes oncológicos (solo excepcionalmente, menos de una tercera parte, alrededor de la mitad, dos terceras partes, todos los pacientes)
- Frecuencia con que cuida a pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico (Nunca, muy excepcionalmente hay pacientes no informados, alrededor de 1/3 de los pacientes no están informados, más de la mitad de los pacientes no están informados, casi nunca los pacientes están informados)
- Frecuencia con que vivencia la situación en que el paciente desconoce su diagnóstico pero la familia está informada de la situación (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Frecuencia con que vivencia la situación en que la familia pide/demanda para que no se informe al paciente oncológico de su diagnóstico (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Forma a través de la cual sabe si el paciente está o no informado

- Le pregunta al paciente (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- El paciente pregunta en relación a su diagnóstico (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Observa el comportamiento del paciente (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Lo verifica en los registros médicos (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- A través de la familia (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Otro (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Actuación del enfermero con el paciente que le pregunta sobre el diagnóstico
  - Cambia el tema (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Lo remite al médico (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Pide al médico que hable con el paciente (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Le contesta las preguntas (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Otro (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Opinión relativa a si la relación que se establece con el paciente oncológico no informado es la misma que con el paciente informado (si, no)
- Diferencias en los cuidados entre pacientes informados y no informados del diagnóstico (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Cambios producidos en los cuidados
  - Está menos tiempo con el paciente (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Habla menos con el paciente (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Evita entrar en la habitación (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca),
  - Delega en un compañero los cuidados al paciente (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Otro (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)



- Cambios en la relación enfermero-paciente
  - Le engañó (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Evitó hablar del diagnóstico (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - No le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - No le proporcionó los mejores cuidados (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
- Sensaciones producidas en el enfermero al cuidar del paciente oncológico no informado del diagnóstico
  - Incomodo (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Nervioso (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Ansioso (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Estresado (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - Inseguro (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)
  - No le produce ninguna sensación (siempre, muchas veces, a veces, raras veces, nunca)

**d)** Variables relacionadas con competencias/habilidades y conocimientos del enfermero respecto al tema de información y comunicación con el paciente

- Auto-evaluación en su capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado (muy mala, mala, razonable, buena, muy buena)
- Formación específica en “comunicación con el paciente” o “comunicación de malas noticias” (si, no)
- Conocimiento sobre la normativa legal de la información al paciente (si, no)

### **2.2.6. Instrumento para la recogida de datos**

Se ha recogido la información a través de un cuestionario elaborado “*ad hoc*” para este trabajo (Anexo 1 y 2), auto-aplicable, que incluía aspectos demográficos y cuestiones para conocer las opiniones, actitudes, experiencia y prácticas del enfermero relativamente a la revelación del diagnóstico de cáncer al paciente. Para la construcción de dicha encuesta nos hemos basado en estudios previos de “revelación de malas noticias” y se ha realizado un test-piloto sobre 40 enfermeros (20 de Asturias

y otros tantos de Lisboa), verificando que todos los enfermeros interpretaron las cuestiones y respuestas como se suponía, y que el cuestionario era claro y fácil de cubrir.

A la hoja de recogida de datos (encuesta) se le añadió una carta de presentación (Anexo 3) donde constaba la información sobre la investigadora, los objetivos del estudio y el tiempo necesario para cumplimentar la encuesta. Se adjuntó también información relativa al consentimiento informado.

### **2.2.7. Procedimiento para la recogida de datos**

Tras la previa solicitud y autorización por las Direcciones de Enfermería de los centros seleccionados (Anexo 4) para realizar la investigación presentada, se puso en marcha el trabajo de campo.

Las encuestas fueran dejadas en mano a los supervisores de cada planta donde trabajaban enfermeros elegibles, se les explicaron los objetivos del trabajo, y se les pidió colaboración para que distribuyeran las encuestas a todos los enfermeros.

Una vez rellenada la encuesta, los enfermeros las introducían en un sobre habilitado al efecto, que fueron posteriormente recogidos por la investigadora.

### **2.2.8. Análisis de datos**

El análisis de los datos se llevó a cabo con el programa estadístico SPSS v. 21 (SPSS Inc. Chicago, Illinois, USA), a través de lo cual se creó una base de datos con todas las variables recogidas aplicándose las siguientes pruebas:

- a) Para las variables cuantitativas: media, rango y desviación estándar ( $\sigma$ ).
- b) En variables cualitativas la distribución de frecuencias absolutas y los porcentajes.
- c) Test de la  $\chi^2$  para estudiar la correlación entre variables nominales y la prueba de la  $t$  de Student en la comparación de medias (comprobando su distribución normal mediante el test de Kolmogorov-Smirnov).
- d) Se aceptó significación estadística cuando la  $p \leq 0,05$ .

### **2.2.9. Aspectos Éticos**

A lo largo de toda la investigación hemos asegurado los principios éticos de la investigación en entornos clínicos: el respeto por las personas, la autonomía y no maleficencia.

A cada participante se le ha facilitado la información escrita sobre el estudio al entregar la encuesta.

Se ha garantizado la máxima confidencialidad y anonimato en la recogida de datos y análisis estadístico de los mismos. La protección de la identidad de cada sujeto es vital y el anonimato se garantizó también por la atribución de un número a cada cuestionario y no un pseudónimo.

Se ha obtenido el permiso de las direcciones de enfermería de los distintos centros, objeto de la investigación.

### **2.2.10. Limitaciones del estudio**

Al ser un estudio de tipo descriptivo centrado en dos grupos de enfermeros específicos los datos no pueden generalizarse a otros enfermeros, ya que son válidos solamente para estos grupos específicamente.

Además, el hecho de que la encuesta haya sido diseñada "*ad hoc*" para este trabajo (no validada), también impone algunas limitaciones en este estudio (sesgo debido al instrumento).

En la recogida de datos, una vez que se realizó con los sujetos (enfermeros) de forma auto-aplicable puede también producir algún tipo de sesgo debido al individuo.

### **III. DESARROLLO, APORTACIONES, RESULTADOS Y DISCUSIÓN GENERAL**

## RESULTADOS

Para obtener el número de encuestas necesarias (260), se han dejado 326 encuestas a los enfermeros de los servicios seleccionados, de las cuales:

- 33 no contestaron la encuesta/rechazaron participar
- 17 no cumplían los criterios de inclusión:
  - 3 enfermeros eventuales
  - 5 con menos de 3 meses de experiencia profesional
  - 9 que no cumplimentaron 90% de la encuesta facilitada.

Por tanto, el estudio se realizó sobre 276 encuestas contestadas (138 de Lisboa y 138 de Asturias), que corresponde a 16 más del tamaño muestral (Figura 1).

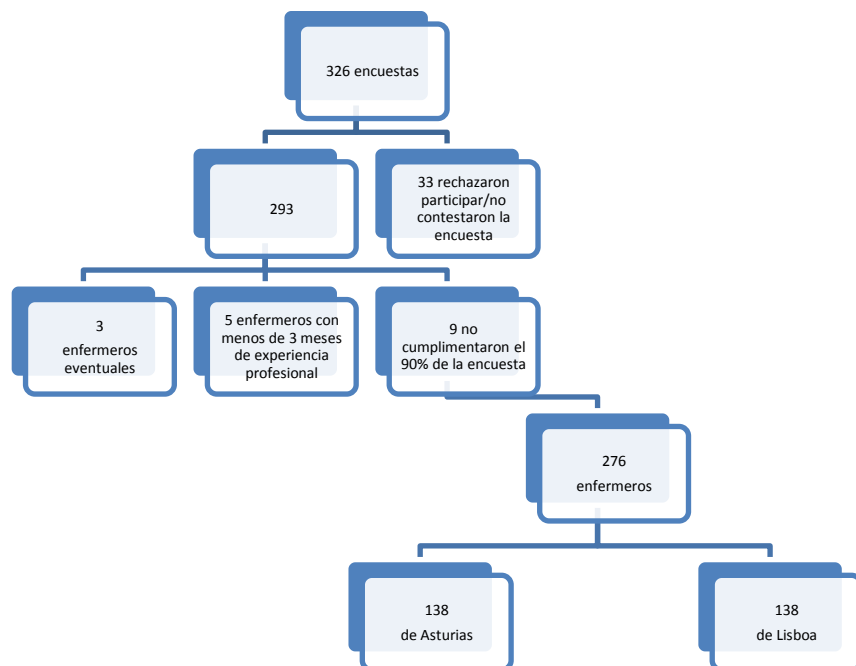


Figura 1. Diagrama de selección de la muestra

### 3.1. RESULTADOS RELACIONADOS CON LAS VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS

En la Tabla 1 se presentan los resultados sociodemográficos género y estado civil.

**Tabla 1. Distribución de la muestra según género y estado civil**

| VARIABLE              | n (%)       |
|-----------------------|-------------|
| <b>Género</b>         |             |
| Mujer                 | 231 (83,7%) |
| Hombre                | 45 (16,3%)  |
| <b>Estado civil</b>   |             |
| Casado/pareja estable | 112 (40,6%) |
| Soltero               | 131 (47,5%) |
| Viudo                 | 7 (2,5%)    |
| Divorciado            | 22 (8,0%)   |
| No contestó           | 4 (1,4%)    |

Respecto al género y estado civil, la mayoría de los enfermeros (83,7%) eran mujeres, estaban solteros (47,5%), seguido de los casados o con pareja estable (40,6%).

En la Tabla 2 presentamos los resultados relativos a las variables socio-demográficas edad, experiencia profesional y tiempo trabajado en el Servicio actual.

**Tabla 2. Distribución de la muestra según edad, experiencia profesional y tiempo trabajado en el Servicio Médico actual**

| VARIABLE                       |              |          |              |                            |
|--------------------------------|--------------|----------|--------------|----------------------------|
| <b>Edad</b>                    | <b>n (%)</b> | <b>M</b> | <b>Rango</b> | <b><math>\sigma</math></b> |
| <b>Grupo de edad</b>           |              | 37,5     | 22-64        | 10,74                      |
| [21-30]                        | 103 (37,3%)  |          |              |                            |
| [31-40]                        | 68 (24,6%)   |          |              |                            |
| [41-50]                        | 61 (21,1%)   |          |              |                            |
| [51-60]                        | 36 (13%)     |          |              |                            |
| [61-65]                        | 8 (2,9%)     |          |              |                            |
| <b>Experiencia profesional</b> |              | <b>M</b> | <b>Rango</b> | <b><math>\sigma</math></b> |
| $\leq 3$                       | 44 (15,9%)   | 14,17    | 1-44         | 10,457                     |
| ]3-5]                          | 29 (10,5%)   |          |              |                            |
| ]5-10]                         | 53 (19,2%)   |          |              |                            |
| ]10-20]                        | 80 (29,0%)   |          |              |                            |
| ]20-40[                        | 67 (24,3%)   |          |              |                            |
| No contestó                    | 3 (1,1%)     |          |              |                            |

| Tiempo trabajado en la planta actual |            |                   |                        |                    |
|--------------------------------------|------------|-------------------|------------------------|--------------------|
| ≤0,5                                 | 5 (1,8%)   | <b>M</b><br>7,468 | <b>Rango</b><br>0,5-41 | <b>σ</b><br>7,7943 |
| ]0,5-1]                              | 23 (8,3%)  |                   |                        |                    |
| ]1-3]                                | 65 (23,6%) |                   |                        |                    |
| ]3-5]                                | 52 (18,8%) |                   |                        |                    |
| ]5-10]                               | 65 (23,6%) |                   |                        |                    |
| 10≤                                  | 55 (19,9%) |                   |                        |                    |
| No contestó                          | 11 (4,0%)  |                   |                        |                    |

Los enfermeros presentaban una media de edad de 37,5 años ( $\pm 10$ ), encontrándose gran parte en los grupos de edad abajo de los 40 años. El 29% de enfermeros tenían una experiencia laboral entre 10 a 20 años, con una media de 14,17 años y un rango muy dispar entre 1 y 44, con una desviación estándar de 10,157.

La distribución de las participantes según el centro y la planta donde trabajaba el enfermero se presenta en la Tabla 3.

**Tabla 3. Distribución de la muestra según Centros y Servicios Médicos donde trabajaban los enfermeros**

| VARIABLE                      | n (%)      |
|-------------------------------|------------|
| <b>Centro</b>                 |            |
| HUCA                          | 53(19,2%)  |
| San Agustín                   | 36 (13,0%) |
| Cabueñes                      | 32 (11,6%) |
| CHLN- HPV                     | 85 (30,8%) |
| IN Silicosis                  | 17 (6,2%)  |
| CHLN- HSM                     | 53 (19,2%) |
| <b>Servicio médico actual</b> |            |
| Especialidades Médicas        | 174 (63%)  |
| Especialidades quirúrgicas    | 102 (37%)  |

La mayoría de los enfermeros encuestados (63%) trabajaba en plantas de especialidades médicas

La Tabla 4 refleja el número de pacientes oncológicos que los enfermeros cuidan en plantas no específicas de oncología y la opinión del enfermero referente a la frecuencia con que el paciente oncológico no está informado de su diagnóstico.

**Tabla 4. Frecuencia con que el enfermero cuida a pacientes oncológicos y frecuencia con que cuida a pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico**

| VARIABLE   | n (%)       |
|--|-------------|
| <b>Numero de pacientes oncológicos que cuida habitualmente</b>                           |             |
| Solo excepcionalmente  | 39 (14,1%)  |
| Menos de una tercera parte   | 92 (33,3%)  |
| Alrededor de la mitad  | 95 (34,4%)  |
| Dos terceras partes  | 49 (17,8%)  |
| Todos los pacientes  | 1 (0,4%)    |
| <b>Frecuencia con que cuida de pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico</b> |             |
| Nunca (todos los pacientes están informados de su diagnóstico)                           | 8 (2,8%)    |
| Muy excepcionalmente hay pacientes no informados   | 75 (27,2%)  |
| Alrededor de 1/3 de los pacientes no están informados                                    | 119 (43,1%) |
| Más de la mitad de los pacientes no están informados                                     | 62 (22,4%)  |
| Casi nunca los pacientes están informados  | 10 (3,6%)   |
| No contestó  | 2 (0,7%)    |

Aproximadamente 35% de los enfermeros refieren que en su práctica diaria de cuidados, alrededor de la mitad de sus pacientes son pacientes oncológicos. De entre los pacientes de cáncer cuidados, 43,1% de los enfermeros han referido que alrededor de 1/3 no están informados de su diagnóstico.

En la Tabla 5 se puede constatar la forma como el enfermero sabe que el paciente está o no está informado.



**Tabla 5. Forma como el enfermero sabe que el paciente está o no está informado**

| <b>VARIABLE</b>   | <b>n (%)</b> |
|---|--------------|
| <b>Le pregunta al paciente</b>                              |              |
| Siempre   | 18 (6,5%)    |
| Muchas veces  | 48 (17,4%)   |
| A veces   | 68 (24,6%)   |
| Raras veces   | 61 (22,1%)   |
| Nunca   | 65 (23,6%)   |
| No contestó   | 16 (5,8%)    |
| <b>El paciente le pregunta en relación a su diagnóstico</b> |              |
| Siempre   | 8 (2,9%)     |
| Muchas veces  | 126 (45,7%)  |
| A veces   | 104 (37,7%)  |
| Raras veces   | 28 (10,1%)   |
| Nunca   | -            |
| No contestó   | 10 (3,7%)    |
| <b>Observa el comportamiento del paciente</b>               |              |
| Siempre   | 132 (47,8%)  |
| Muchas veces  | 98 (35,5%)   |
| A veces   | 27 (9,8%)    |
| Raras veces   | 8 (2,9%)     |
| Nunca   | 1 (0,4%)     |
| No contestó   | 10 (3,6%)    |
| <b>Lo verifica en los registros médicos</b>                 |              |
| Siempre   | 109 (39,5%)  |
| Muchas veces  | 63 (22,8%)   |
| A veces   | 50 (18,1%)   |
| Raras veces   | 34 (12,3%)   |
| Nunca   | 12 (4,3%)    |
| No contestó   | 8 (2,9%)     |
| <b>A través de la familia</b>                               |              |
| Siempre   | 22 (8,0%)    |
| Muchas veces  | 114 (41,3%)  |
| A veces   | 89 (32,2%)   |
| Raras veces   | 31 (11,2%)   |
| Nunca   | 10 (3,65%)   |
| No contestó   | 10 (3,65%)   |

|              |             |
|--------------|-------------|
| <b>Otro</b>  |             |
| Siempre      | 2 (0,7%)    |
| Muchas veces | 5 (1,8%)    |
| A veces      | 2 (0,7%)    |
| Raras veces  | -           |
| Nunca        | -           |
| No contestó  | 267 (96,7%) |

El enfermero se entera del desconocimiento del diagnóstico por parte del paciente porque “éste le pregunta al enfermero sobre su diagnóstico “muchas veces” 45,7% y también “muchas veces” (41,3%) a través de familia. Buscar este tipo de información en la historia del paciente es referido como algo que los enfermeros hacen “siempre” en 39,5% de los casos.

La Tabla 6 traduce la opinión del enfermero si la relación que se establece con el paciente no informado es igual a la que se establece con el paciente informado.

**Tabla 6. Opinión relativa a la igualdad en la relación que se establece con el paciente informado y no informado**

| <b>Igualdad en la relación que se establece con el paciente no informado y con el paciente informado</b> | <b>n (%)</b> |
|--|--------------|
| Si   | 129 (46,7%)  |
| No   | 147 (53,3%)  |

El 53,3% de los enfermeros siente que la relación que se establece con el paciente no informado no es igual a la que se establece con el paciente informado.

En la Tabla 7 se reproduce la opinión de los enfermeros con relación a la frecuencia con que la actuación en los cuidados es igual con el paciente oncológico informado y con el no informado.

**Tabla 7. Distribución de la muestra según la actuación en los cuidados es igual con el paciente informado y el no informado**

| Actuación con el paciente informado vs no informado | n (%)       |
|---|-------------|
| Siempre   | 101 (36,6%) |
| Muchas veces  | 79 (28,6%)  |
| A veces   | 56 (20,3%)  |
| Raras veces   | 30 (10,9%)  |
| Nunca   | 9 (3,3%)    |
| No contestó   | 1 (0,4%)    |

Al ser preguntado sobre si su actuación es igual tratándose de pacientes oncológicos informados o no informados, la respuesta más frecuente de los enfermeros fue “siempre” en 36,6% de los casos.

La Tabla 8 incluye los aspectos relacionados con la opinión del enfermero respecto a la información al paciente

**Tabla 8. Opinión de los enfermeros relativa a informar el paciente oncológico de su diagnóstico**

| VARIABLE  | n (%)       |
|---|-------------|
| <b>Frecuencia con que el paciente oncológico debe estar informado de su diagnóstico</b> |             |
| Siempre   | 63 (22,8%)  |
| Muchas veces  | 148(53,6%)  |
| A veces   | 63 (22,8%)  |
| Raras veces   | 1 (0,4%)    |
| No contestó   | 1 (0,4%)    |
| <b>Palabra que utilizaría para referirse a la enfermedad oncológica</b>                 |             |
| Cáncer  | 41(14,9%)   |
| Tumor   | 163(59,1%)  |
| Neoplasia   | 44(15,9%)   |
| Pólipo  | 4(1,4%)     |
| Quiste  | 3(1,1%)     |
| Otra  | 20 (7,2%)   |
| N/C   | 1 (0,4%)    |
| <b>Persona que debe de informar al paciente de su diagnóstico de cáncer</b>             |             |
| El médico   | 250 (90,6%) |
| El enfermero  | 1 (0,4%)    |
| Un familiar   | 3 (1,1%)    |

|  |             |
|--|-------------|
| Otro   | 21 (7,6%)   |
| No contestó  | 1 (0,4%)    |
| <b>Experiencia de haber tenido algún familiar cercano con cáncer</b> |             |
| Sí   | 202 (73,2%) |
| No   | 74(26,8%)   |

La mayoría de los enfermeros (53,6%), han opinado que los pacientes oncológicos deben estar informados de su diagnóstico de cáncer “muchas veces”. Cuando se pregunta en relación a la palabra que utilizarían para referirse a la enfermedad oncológica al hablar con el paciente, la mayoría de los enfermeros (59,1%), refirió que utilizaría la palabra “tumor”. La palabra “cáncer” surge como la tercera opción para los enfermeros. Los enfermeros han referido que el médico, en 90,6% de los casos, como la persona que debe informar al paciente de su diagnóstico de cáncer. La mayoría de los enfermeros (73,2%) refirió haber tenido un familiar cercano con cáncer.

La Tabla 9 representa las diferencias producidas en los cuidados debido a que el paciente oncológico no conozca su diagnóstico.

**Tabla 9. Diferencias en los cuidados al paciente no informado vs paciente informado**

| <b>DIFERENCIAS EN LOS CUIDADOS ENTRE PACIENTES INFORMADOS Y NO INFORMADOS</b> | <b>n (%)</b> |
|---|--------------|
| <b>Está menos tiempo con el paciente</b>                                      |              |
| Siempre   | 1 (0,4%)     |
| Muchas veces  | 14 (5,1%)    |
| A veces   | 24 (8,7%)    |
| Raras veces   | 57(20,7%)    |
| Nunca   | 86(31,2%)    |
| No contestó   | 12 (4,3%)    |
| No procede  | 82(29,7%)    |
| <b>Habla menos con el paciente</b>  |              |
| Siempre   | 1 (0,4%)     |
| Muchas veces  | 15 (5,4%)    |
| A veces   | 49(17,8%)    |
| Raras veces   | 40(14,5%)    |
| Nunca   | 79(28,6%)    |
| No contestó   | 10 (3,6%)    |
| No procede  | 82(29,7%)    |

|  |             |
|--|-------------|
| <b>Evita entrar en la habitación</b>                   |             |
| Siempre  | -           |
| Muchas veces   | 2 (0,7%)    |
| A veces  | 7 (2,5%)    |
| Raras veces  | 37(13,4%)   |
| Nunca  | 133(48,2%)  |
| No contestó  | 12 (4,3%)   |
| No procede   | 85 (30,8%)  |
| <b>Delega en un compañero los cuidados al paciente</b> |             |
| Siempre  | -           |
| Muchas veces   | 1 (0,4%)    |
| A veces  | 6 (2,2%)    |
| Raras veces  | 32 (11,6%)  |
| Nunca  | 141(51,1%)  |
| No contestó  | 11 (4,0%)   |
| No procede   | 85 (30,8%)  |
| <b>Otra</b>  |             |
| Siempre  | 8 (2,9%)    |
| Muchas veces   | 15 (5,4%)   |
| A veces  | 3 (1,1%)    |
| Raras veces  | 1 (0,4%)    |
| Nunca  | 247 (89,5%) |
| No contestó  | 1 (0,4%)    |

Cuando se preguntó sobre las diferencias entre los cuidados al paciente informado y no informado, los enfermeros contestaron que en relación a los no informados: el 31,2% “nunca” están menos tiempo con el paciente; el 14,5% “nunca” habla menos con el paciente; 48,2% “nunca” evita entrar en la habitación; el 51,1% “nunca” delega los cuidados al paciente en un compañero.

La Tabla 10 traduce la actuación del enfermero ante el paciente que le pregunta sobre el diagnóstico.

**Tabla 10. Actuación del enfermero con el paciente que le pregunta sobre el diagnóstico**

| <b>ACTUACIÓN CON EL PACIENTE QUE PREGUNTA EL DIAGNÓSTICO</b> | <b>n (%)</b> |
|--|--------------|
| <b>Cambia el tema</b>  |              |
| Siempre  | -            |
| Muchas veces   | 9 (3,3%)     |
| A veces  | 23 (8,3%)    |
| Raras veces  | 97 (35,1%)   |
| Nunca  | 122 (44,2%)  |
| No contestó  | 25 (9,1%)    |

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Le remite al médico</b></p> <p>Siempre<br/>                     Muchas veces<br/>                     A veces<br/>                     Raras veces<br/>                     Nunca<br/>                     No contestó</p>                      | <p>87 (31,5%)<br/>                     99 (35,9%)<br/>                     62 (22,5%)<br/>                     14 (5,1%)<br/>                     4 (1,4%)<br/>                     10 (3,6%)</p>  |
| <p><b>Pide al médico que hable con el paciente</b></p> <p>Siempre<br/>                     Muchas veces<br/>                     A veces<br/>                     Raras veces<br/>                     Nunca<br/>                     No contestó</p> | <p>105 (38,0%)<br/>                     127 (46,0%)<br/>                     30 (10,9%)<br/>                     6 (2,2%)<br/>                     2 (0,7%)<br/>                     6 (2,2%)</p>  |
| <p><b>Le contesta las preguntas</b></p> <p>Siempre<br/>                     Muchas veces<br/>                     A veces<br/>                     Raras veces<br/>                     Nunca<br/>                     No contestó</p>                | <p>46 (16,7%)<br/>                     70 (25,4%)<br/>                     101 (36,6%)<br/>                     24 (8,7%)<br/>                     16 (5,8%)<br/>                     19(6,9%)</p> |

En la situación en que el paciente pregunta al enfermero su diagnóstico y demanda información relacionada con el tratamiento, la actuación del enfermero pasa por: “nunca” cambiar el tema (44,2%), “muchas veces” (35,9%) remitirlo al médico, “muchas veces” (46,0%) pedir al médico que hable con el paciente y “a veces” (36,6%) le contesta las preguntas.

Los enfermeros mencionaron como otras formas de actuación: “Informo sin hacer diagnósticos médicos”; “Intento abordar el tema de modo preparador”; “Le ofrezco el máximo de información hablando del problema/síntomas y no de la enfermedad” ; “Le pregunto lo que le ha dicho”; “Le pregunto lo que sabe, y a partir de lo que me conteste lo esclarezco”; “Le cuestiono lo que piensa que podrá ser”; “Remito la cuestión para el propio paciente” ; “Le respondo a las preguntas hasta dónde puedo ir”.

La Tabla 11 refleja la frecuencia con que los enfermeros han vivido la situación en que la familia conoce el diagnóstico y el paciente no, bien como la frecuencia con que la familia demanda para que no se informe al paciente.

**Tabla 11. Vivencia de la situación en que la familia está informada del diagnóstico de cáncer y el paciente no y que la familia demanda para que no se informe al paciente**

| <b>VIVENCIA DE LA SITUACIÓN EN QUE LA FAMILIA SABE DEL DIAGNÓSTICO Y EL PACIENTE NO</b>      | <b>n (%)</b> |
|--|--------------|
| Siempre  | 4 (1,4%)     |
| Muchas veces   | 175 (63,4%)  |
| A veces  | 90 (32,6%)   |
| Raras veces  | 6 (2,2%)     |
| Nunca  | -            |
| No contestó  | 1 (0,4%)     |
| <b>VIVENCIA DE LA SITUACIÓN EN QUE LA FAMILIA DEMANDA PARA QUE NO SE INFORME AL PACIENTE</b> |              |
| Siempre  | 114 (41,3%)  |
| Muchas veces   | 135 (48,9%)  |
| A veces  | 18 (6,5%)    |
| Raras veces  | 8 (2,9%)     |
| Nunca  | -            |
| No contestó  | 1 (0,4%)     |

La experiencia de cuidar a un paciente oncológico que desconoce su diagnóstico pero la familia está informada de la situación, ha sido vivida “muchas veces” por 63,4% de los enfermeros. También la vivencia de la situación en que la familia pide/demanda para que no se le informe al paciente es vivida “muchas veces” por 41,3% y “a veces” por 48,9% de los enfermeros.

En la siguiente tabla (Tabla 12) constan las sensaciones que los enfermeros han referido que sienten al cuidar de un paciente oncológico no informado.

**Tabla 12. Sensaciones producidas en el enfermero al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico**

| <b>SENTIMIENTOS AL CUIDAR DE UN PACIENTE ONCOLÓGICO<br/>NO INFORMADO DE SU DIAGNÓSTICO</b>    | <b>n (%)</b>  |
|---|---|
| <b>Incómodo</b><br>Siempre<br>Muchas veces<br>A veces<br>Raras veces<br>Nunca<br>No contestó  | 30 (10,9%)<br>75 (27,2%)<br>92 (33,3%)<br>37 (13,4%)<br>31 (11,2%)<br>10 (3,6%) |
| <b>Nervioso</b><br>Siempre<br>Muchas veces<br>A veces<br>Raras veces<br>Nunca<br>No contestó  | 4 (1,4%)<br>13 (4,7%)<br>54 (19,6%)<br>86 (31,2%)<br>96 (34,8%)<br>23 (8,3%)    |
| <b>Ansioso</b><br>Siempre<br>Muchas veces<br>A veces<br>Raras veces<br>Nunca<br>No contestó   | 4 (1,4%)<br>18 (6,5%)<br>46 (16,7%)<br>86 (31,2%)<br>98 (35,5%)<br>24 (8,7%)    |
| <b>Estresado</b><br>Siempre<br>Muchas veces<br>A veces<br>Raras veces<br>Nunca<br>No contestó | 3 (1,1%)<br>11 (4,0%)<br>58 (21,0%)<br>79 (28,6%)<br>101 (36,6%)<br>24 (8,7%)   |
| <b>Inseguro</b><br>Siempre<br>Muchas veces<br>A veces<br>Raras veces<br>Nunca<br>No contestó  | 8 (2,9%)<br>15 (5,4%)<br>60 (21,7%)<br>73 (26,4%)<br>101 (36,6%)<br>19 (6,9%)   |
| <b>No le produce ninguna sensación distinta</b><br>Siempre<br>Muchas veces                    | 11 (4,0%)<br>12 (4,3%)  |



|             |             |
|-------------|-------------|
| A veces     | 27 (9,8%)   |
| Raras veces | 40 (14,5%)  |
| Nunca       | 135 (48,9%) |
| No contestó | 51 (9,5%)   |

Al cuidar de pacientes de cáncer no informados de su diagnóstico, el enfermero se siente: “a veces” (33,3%) incómodo, “raras veces” (31,2%) nervioso, “raras veces” (31,2%) ansioso, “a veces” (21,0%) y “raras veces” (28,6%) estresado, “raras veces” (26,4%) inseguro.

Las alteraciones producidas en la relación enfermero-paciente referidas por los enfermeros están representadas en la Tabla 13.

**Tabla 13. Alteraciones producidas en la relación enfermero-paciente al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico**

| <b>ALTERACIONES PRODUCIDAS EN EL ENFERMERO AL CUIDAR DE UN PACIENTE ONCOLÓGICO NO INFORMADO DE SU DIAGNÓSTICO</b>   | <b>n (%)</b>  |
|---|---|
| <p><b>Le engañó</b></p> <p>Siempre</p> <p>Muchas veces</p> <p>A veces</p> <p>Raras veces</p> <p>Nunca</p> <p>No contestó</p>  | <p>-</p> <p>15 (5,4%)</p> <p>82 (29,7%)</p> <p>67 (24,3%)</p> <p>95 (34,4%)</p> <p>17 (6,1%)</p>          |
| <p><b>Evitó hablar del diagnóstico</b></p> <p>Siempre</p> <p>Muchas veces</p> <p>A veces</p> <p>Raras veces</p> <p>Nunca</p> <p>No contestó</p>   | <p>19 (6,9%)</p> <p>103 (37,3%)</p> <p>109 (39,5%)</p> <p>26 (9,4%)</p> <p>12 (4,3%)</p> <p>7 (2,5%)</p>  |
| <p><b>No le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado</b></p> <p>Siempre</p> <p>Muchas veces</p> <p>A veces</p> <p>Raras veces</p> <p>Nunca</p> <p>No contestó</p> | <p>10 (3,6%)</p> <p>42 (15,2%)</p> <p>76 (27,5%)</p> <p>58 (21,0%)</p> <p>75 (27,2%)</p> <p>15 (5,5%)</p> |

|   |             |
|---|-------------|
| <p><b>No le proporcionó los mejores cuidados</b></p> <p>Siempre<br/>                     Muchas veces<br/>                     A veces<br/>                     Raras veces<br/>                     Nunca<br/>                     No contestó</p> | 3 (1,1%)    |
|   | 3 (1,1%)    |
|   | 22 (8,0%)   |
|   | 37 (13,4%)  |
|   | 194 (70,3%) |
|   | 18 (6,5%)   |
| <p><b>Otro</b></p> <p>Siempre<br/>                     Muchas veces<br/>                     A veces<br/>                     Raras veces<br/>                     Nunca<br/>                     No contestó</p>                                   | 1 (0,4%)    |
|   | 1 (0,4%)    |
|   | 1 (0,4%)    |
|   | 1 (0,4%)    |
|   | -           |
|   | -           |

Relativamente a los cambios que se producen en la relación enfermero-paciente por el grado de desconocimiento del diagnóstico por parte del paciente: el 29,7% ha referido que “muchas veces” sienten que han engañado al paciente; el 37,3% evitó hablar del diagnóstico “muchas veces” y el 39,5% “a veces”; el 27,5% opina que “a veces” no le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado; el 70,3% ha referido “nunca” haber tenido la sensación de no haber proporcionado los mejores cuidados al paciente.

En la Tabla 14 podemos ver la auto-evaluación de los enfermeros para comunicar con el paciente no informado

**Tabla 14. Capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado de su diagnóstico**

| CAPACIDAD PARA COMUNICAR CON EL PACIENTE ONCOLÓGICO NO INFORMADO DE SU DIAGNÓSTICO | n (%)       |
|--|-------------|
| Muy mala   | 6 (2,2%)    |
| Mala   | 33 (12%)    |
| Razonable  | 135 (48,9%) |
| Buena  | 91 (33%)    |
| Muy buena  | 8 (2,9%)    |
| No contestó  | 3 (1,1%)    |

Los enfermeros auto-evalúan su capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado como razonable (48,8%) o buena (33,3%).

La formación en “comunicación con el paciente” o “comunicación de malas noticias” y el conocimiento de la legislación relativa a la información al paciente puede verse en las Tablas 15 y 16.

**Tabla 15. Formación en "comunicación con el paciente" o "comunicación de malas noticias" y el conocimiento de la legislación**

| FORMACIÓN EN "COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE" O "COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS" | n (%)       |
|--|-------------|
| Si   | 87 (31,5%)  |
| No   | 187 (67,8%) |
| No contestó  | 1 (0,4%)    |

En cuanto a tener formación específica en “comunicación con el paciente” o “comunicación de malas noticias”, la gran mayoría los enfermeros (67,8%) refiere no tener ningún tipo de formación. Relativamente al conocimiento de la normativa legal vigente de la información al paciente, la muestra se divide, y cerca de la mitad (49,6%) refiere que no la conoce.

**Tabla 16. Conocimiento de la legislación**

| CONOCIMIENTO DE LA LEGISLACIÓN | n (%)       |
|--------------------------------|-------------|
| Si                             | 137 (49,6%) |
| No                             | 137 (49,6%) |
| No contestó                    | 2 (0,7%)    |

Respecto al conocimiento de la legislación la mitad de la muestra (49,6%) ha referido desconocer la legislación vigente relativa a la información al paciente.

### 3.2. COMPARACIÓN ENTRE ESPECIALIDADES MÉDICAS Y ESPECIALIDADES QUIRÚRGICAS

En tabla 17 podemos ver la frecuencia con que los enfermeros de plantas de especialidades médicas y enfermeros de especialidades quirúrgicas cuidan a pacientes oncológicos y a pacientes oncológicos no informados.

**Tabla 17. Frecuencia con que cuida a pacientes oncológicos y pacientes oncológicos no informados. Comparación entre especialidades médicas y quirúrgicas**

| VARIABLE   | SERVICIO ACTUAL        |                            | p            |
|--|------------------------|----------------------------|--------------|
|  | Especialidades médicas | Especialidades quirúrgicas |              |
| <b>Nº de pacientes oncológicos que atiende habitualmente</b>                             |                        |                            |              |
| Solo excepcionalmente  | 30 (17,2%)             | 9 (8,8%)                   | <b>0,000</b> |
| Menos de una tercera parte   | 73 (42,0%)             | 19 (18,6%)                 |              |
| Alrededor de la mitad  | 53 (30,5%)             | 42 (41,2%)                 |              |
| Dos terceras partes  | 18 (10,3%)             | 31 (30,4%)                 |              |
| Todos los pacientes  | 0                      | 1 (1,0%)                   |              |
| <b>Frecuencia con que cuida de pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico</b> |                        |                            |              |
| Nunca  | 2 (1,1%)               | 6 (5,9%)                   | 0,345        |
| Muy excepcionalmente hay pacientes no informados   | 43 (24,7%)             | 32 (31,4%)                 |              |
| Alrededor de 1/3 de los pacientes no están informados                                    | 82 (47,1%)             | 37 (36,3%)                 |              |
| Más de la mitad de los pacientes no están informados                                     | 43 (24,7%)             | 19 (18,6%)                 |              |
| Casi nunca los pacientes están informados  | 3 (1,7%)               | 7 (6,9%)                   |              |
| No contestó  | 1 (0,6%)               | 1 (1%)                     |              |

Los enfermeros de plantas quirúrgicas cuidan más a menudo a pacientes oncológicos que los enfermeros de las plantas médicas.

La opinión de los enfermeros relativa al tema de la información al paciente oncológico se compara entre enfermeros de plantas médicas y enfermeros de plantas quirúrgicas en la Tabla 18.

**Tabla 18. Comparación de la opinión entre enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas relativa a la información al paciente oncológico**

|  | SERVICIO ACTUAL        |                            | p            |
|--|------------------------|----------------------------|--------------|
|  | Especialidades médicas | Especialidades quirúrgicas |              |
| <b>Opinión con relación a la información al paciente oncológico</b>                          |                        |                            |              |
| Siempre  | 37 (21,3%)             | 26 (25,5%)                 | 0,970        |
| Muchas veces   | 97 (55,7%)             | 51 (50,0%)                 |              |
| A veces  | 39 (22,4%)             | 24 (23,5%)                 |              |
| Raras veces  | 1 (0,6%)               | 0                          |              |
| Nunca  | 0                      | 0                          |              |
| No contestó  | 0                      | 1 (1,0%)                   |              |
| <b>Vivencia de la situación en que la familia sabía del diagnóstico y el paciente no</b>     |                        |                            |              |
| Siempre  | 2 (1,1%)               | 2 (2,0%)                   | 0,124        |
| Muchas veces   | 115 (66,1%)            | 60 (58,8%)                 |              |
| A veces  | 55 (31,6%)             | 35 (34,3%)                 |              |
| Raras veces  | 2 (1,1%)               | 4 (3,9%)                   |              |
| Nunca  | 0                      | 0                          |              |
| No contestó  | 0                      | 1 (1,0%)                   |              |
| <b>Vivencia de la situación en que la familia demanda para que no se informe al paciente</b> |                        |                            |              |
| Siempre  | 0                      | 0                          | 0,279        |
| Muchas veces   | 74 (42,5%)             | 40 (39,2%)                 |              |
| A veces  | 86 (49,4%)             | 49 (48,0%)                 |              |
| Raras veces  | 9 (5,2%)               | 9 (8,8%)                   |              |
| Nunca  | 5 (2,9%)               | 3 (2,9%)                   |              |
| No contestó  | 0                      | 1 (1,0%)                   |              |
| <b>Persona que debe de informar al paciente de su diagnóstico de cáncer</b>                  |                        |                            |              |
| El médico  | 152 (87,4%)            | 98 (96,0%)                 | <b>0,011</b> |
| El enfermero   | 0                      | 1 (1,0%)                   |              |
| Un familiar  | 2 (1,1%)               | 1 (1,0%)                   |              |
| Otro   | 20 (11,5%)             | 1 (1,0%)                   |              |
| No contestó  | 0                      | 1 (1,0%)                   |              |
| <b>Palabra que utilizaría para referirse a la enfermedad oncológica</b>                      |                        |                            |              |

|   |             |            |       |
|---|-------------|------------|-------|
| Cáncer  | 32 (18,4%)  | 9 (8,8%)   | 0,906 |
| Tumor   | 97 (55,7%)  | 66 (64,7%) |       |
| Neoplasia   | 26 (14,9%)  | 18 (17,6%) |       |
| Pólipo  | 1 (0,6%)    | 3 (2,9%)   |       |
| Quiste  | 3 (1,7%)    | 0          |       |
| Otra  | 15 (8,6%)   | 5 (4,9%)   |       |
| No contestó   | 0           | 1 (1,0%)   |       |
| <b>Haber tenido algún familiar cercano con cáncer</b> |             |            |       |
| Si  | 125 (71,8%) | 77 (75,5%) | 0,510 |
| No  | 49 (28,2%)  | 25 (24,5%) |       |

En cuanto a la opinión de los aspectos relacionados con la información al paciente entre enfermeros de plantas de especialidades médicas y enfermeros de plantas quirúrgicas, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas en la mayoría de las variables, con excepción de la persona que el enfermero cree que deberá informar el paciente del diagnóstico, opinando mayoritariamente los que trabajan en unidades quirúrgicas, que debe de ser informado por el médico.

La comparación de la actuación de enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas respecto a la actuación con el paciente oncológico no informado consta en la Tabla 19.

**Tabla 19. Comparación de la actuación de enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas con el paciente oncológico no informado**

| ¿CAMBIA LA ACTUACIÓN CON EL PACIENTE INFORMADO VS NO INFORMADO? | SERVICIO ACTUAL        |                            | p     |
|---|------------------------|----------------------------|-------|
|   | Especialidades médicas | Especialidades quirúrgicas |       |
| Siempre   | 52 (29,9%)             | 49 (48,0%)                 | 0,105 |
| Muchas veces  | 54 (31,0%)             | 25 (24,5%)                 |       |
| A veces   | 44 (25,3%)             | 12 (11,8%)                 |       |
| Raras veces   | 21 (12,1%)             | 9 (8,8%)                   |       |
| Nunca   | 2 (1,1%)               | 7 (6,9%)                   |       |
| No contestó   | 1 (0,6%)               | 0                          |       |

| <b>¿EN QUE SE BASA ESA DIFERENCIA?</b>                 |            |            |               |
|--|------------|------------|---------------|
| <b>Está menos tiempo con el paciente</b>               |            |            |               |
| Siempre  | 0          | 1 (1,0%)   | <b>0,009</b>  |
| Muchas veces   | 10 (5,7%)  | 4 (3,9%)   |               |
| A veces  | 20 (11,5%) | 4 (3,9%)   |               |
| Raras veces  | 37 (21,3%) | 20 (19,6%) |               |
| Nunca  | 58 (33,3%) | 28 (27,5%) |               |
| No contestó  | 9 (5,2%)   | 3 (2,9%)   |               |
| No procede   | 40(23,0%)  | 42 (41,2%) |               |
| <b>Habla menos con el paciente</b>                     |            |            |               |
| Siempre  | 1 (0,6%)   | 0          | <b>0,000</b>  |
| Muchas veces   | 11 (6,3%)  | 4 (3,9%)   |               |
| A veces  | 38 (21,8%) | 11 (10,8%) |               |
| Raras veces  | 26 (14,9%) | 14 (13,7%) |               |
| Nunca  | 50 (28,7%) | 29 (28,4%) |               |
| No contestó  | 10 (5,7%)  | -          |               |
| No procede   | 38 (21,8%) | 44 (43,1%) |               |
| <b>Evita entrar en la habitación</b>                   |            |            |               |
| Siempre  | 0          | 0          | <b>0,0002</b> |
| Muchas veces   | 1 (0,6%)   | 1 (1,0%)   |               |
| A veces  | 5 (2,9%)   | 2 (2,0%)   |               |
| Raras veces  | 30 (17,2%) | 7 (6,9%)   |               |
| Nunca  | 87 (50,0%) | 46 (45,1%) |               |
| No contestó  | 10 (5,7%)  | 2 (2,0%)   |               |
| No procede   | 41 (23,6%) | 44 (43,1%) |               |
| <b>Delega en un compañero los cuidados al paciente</b> |            |            |               |
| Siempre  | 0          | 0          | <b>0,001</b>  |
| Muchas veces   | 1 (0,6%)   | 0          |               |
| A veces  | 4 (2,3%)   | 2 (2,0%)   |               |
| Raras veces  | 26 (14,9%) | 6 (5,9%)   |               |
| Nunca  | 93 (53,4%) | 48 (47,1%) |               |
| No contestó  | 9 (5,2%)   | 2 (2,0%)   |               |
| No procede   | 41 (23,6%) | 44(43,1%)  |               |

Ambos grupos refieren cambios en su actuación con el paciente no informado. Los enfermeros de las Unidades médicas refieren estar menos tiempo con el paciente no informado de su diagnóstico, hablan menos tiempo con él, entran menos en la habitación y delegan en un compañero los cuidados más frecuentemente que los enfermeros que trabajan en Unidades quirúrgicas.

La Tabla 20 se obtuvo al comparar la actuación de los enfermeros de plantas médicas y plantas quirúrgicas que cambian su relación con el paciente no informado

**Tabla 20. Comparación de los cambios producidos en la relación con el paciente entre enfermeros de especialidades médicas y quirúrgicas**

| CAMBIOS PRODUCIDOS EN LA RELACIÓN CON EL PACIENTE   | SERVICIO ACTUAL        |                            | p            |
|---|------------------------|----------------------------|--------------|
|   | Especialidades médicas | Especialidades quirúrgicas |              |
| <b>Le engañó</b>  |                        |                            |              |
| Muchas veces  | 9 (5,2%)               | 6 (5,9%)                   | 0,985        |
| A veces   | 50 (28,7%)             | 32 (31,4%)                 |              |
| Raras veces   | 47 (27,0%)             | 20 (19,6%)                 |              |
| Nunca   | 56 (32,2%)             | 39 (38,2%)                 |              |
| No contestó   | 10 (5,7)               | 5 (4,9%)                   |              |
| <b>Evitó hablar del diagnóstico</b>   |                        |                            |              |
| Siempre   | 11 (6,3%)              | 8 (7,8%)                   | 0,684        |
| Muchas veces  | 72 (41,4%)             | 31 (30,4%)                 |              |
| A veces   | 62 (35,6%)             | 47 (46,1%)                 |              |
| Raras veces   | 15 (8,6%)              | 11 (10,8%)                 |              |
| Nunca   | 8 (4,6%)               | 4 (3,9%)                   |              |
| No contestó   | 4 (2,3%)               | 1 (1,0%)                   |              |
| <b>No le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado</b> |                        |                            |              |
| Siempre   | 5 (2,9%)               | 5 (4,9%)                   | <b>0,004</b> |
| Muchas veces  | 34 (19,5%)             | 8 (7,8%)                   |              |
| A veces   | 57 (32,8%)             | 19 (18,6%)                 |              |
| Raras veces   | 31 (17,8%)             | 27 (26,5%)                 |              |
| Nunca   | 36 (20,7%)             | 39 (38,2%)                 |              |
| No contestó   | 10 (5,7%)              | 4 (3,9%)                   |              |
| <b>No le proporcionó los mejores cuidados</b>   |                        |                            |              |
| Siempre   | 3 (1,7%)               | 0                          | <b>0,022</b> |
| Muchas veces  | 1 (0,6%)               | 1 (1,0%)                   |              |
| A veces   | 20 (11,5%)             | 2 (2,0%)                   |              |
| Raras veces   | 23 (13,2%)             | 14 (13,7%)                 |              |
| Nunca   | 114 (65,5%)            | 80 (78,4%)                 |              |
| No contestó   | 11 (6,3%)              | 5 (4,9%)                   |              |

Más de la mitad de los enfermeros refieren haber engañado al paciente y evitar hablar del diagnóstico. Ambos grupos confiesan no proporcionar la misma información relativa a los cuidados así como no proporcionar los mejores cuidados en pacientes que desconocen el diagnóstico de cáncer. Los enfermeros de unidades quirúrgicas lo hacen con menor frecuencia que los de las unidades médicas.



### 3.3. COMPARACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS Y OPINIÓN DE LOS ENFERMEROS DE ASTURIAS Y LISBOA

En la comparación de estos dos grupos, presentamos en primer lugar las diferencias de los datos socio-demográficos (Tablas 21 y 22).

**Tabla 21. Variables socio-demográficas: comparación entre enfermeros de Asturias y de Lisboa**

| VARIABLE  | ENFERMEROS  |   | p            |
|---|---|---|--------------|
|   | Lisboa  | Asturias  |              |
| <b>Género</b><br>Mujer<br>Hombre  | 117 (84,8%)<br>21 ( 15,2%)                              | 114(82,6%)<br>24 (17,39%)                                     | 0,745        |
| <b>Estado civil</b><br>Casado/pareja estable<br>Soltero<br>Viudo<br>Divorciado<br>No contestó | 26 (18,8%)<br>100 (72,5%)<br>2 (1,4%)<br>10 (7,2%)<br>- | 86 (62,3%)<br>31 (22,5%)<br>5 (3,6%)<br>12 (8,7%)<br>4 (2,9%) | <b>0,000</b> |

**Tabla 22. Variables socio-demográficas: edad, experiencia profesional y tiempo trabajado en la planta actual (Asturias y Lisboa)**

| VARIABLE  | ENFERMEROS  |  | p                |
|---|---|--|------------------|
|   | Lisboa  | Asturias   |                  |
| <b>Edad</b><br>Rango<br>Media<br>$\sigma$                                   | 22-60<br>30,21<br>6,703                               | 26-64<br>44,86<br>8,861  | <b>0,000</b>     |
| <b>Grupo de edad</b><br>[21-30]<br>[31-40]<br>[41-50]<br>[51-60]<br>[61-65] | 96 (69,6%)<br>31 (22,5%)<br>7 (5,1%)<br>4 (2,9%)<br>- | 7 (5,1%)<br>37 (26,8%)<br>54 (39,1%)<br>32 (23,2%)<br>8 (5,8%) | <b>0,000</b>     |
| <b>Experiencia profesional</b><br>$\leq 3$<br>]3-5]<br>]5-10]               | <br>42 (30,4%)<br>27 (19,6%)                          | <br>2 (1,4%)<br>2 (1,4%)                                       | <br><b>0,000</b> |

|   |            |            |              |
|---|------------|------------|--------------|
| ]10-20]                                     | 37 (26,8%) | 16 (11,6%) |              |
| ]20-40[                                     | 26 (18,8%) | 54 (39,1%) |              |
| No contestó                                 | 6 (4,3%)   | 61 (44,2%) |              |
|   | -          | 3 (2,2%)   |              |
| <b>Tiempo trabajado en la planta actual</b> |            |            |              |
| Rango                                       | 0,5-22     | 1-41       |              |
| Media                                       | 5,511      | 9,594      | <b>0,017</b> |
| $\sigma$                                    | 4,5226     | 9,8131     |              |

Se observa que predominan las mujeres en ambos grupos, con diferencias estadísticamente significativas en el estado civil, encontrándose un mayor número de enfermeros casados/pareja estable en Asturias. Por lo que respecta a la edad, la media de los enfermeros portugueses es notablemente inferior y los grupos de edad se invierten, predominando los mayores de 50 años en Asturias, mientras que en Lisboa predominan los menores de 30 años.

En cuanto a la experiencia profesional, como cabe esperar, es superior en los enfermeros asturianos, con una media de años de tiempo trabajado en la planta actual superior en unos 5 años.

En la Tabla 23 podemos consultar la opinión de enfermeros de Asturias y de Lisboa relativa a los aspectos de la información al paciente oncológico.

**Tabla 23. Opinión de los enfermeros relativa a informar el paciente oncológico de su diagnóstico: Asturias y Lisboa**

| VARIABLE  | ENFERMEROS |           | Total      | p            |
|---|------------|-----------|------------|--------------|
|   | Lisboa     | Asturias  |            |              |
| <b>Frecuencia con que el paciente oncológico debe estar informado de su diagnóstico</b> |            |           |            |              |
| Siempre   | 41(29,7%)  | 22(15,9%) | 63 (22,8%) | <b>0,000</b> |
| Muchas veces  | 83(60,1%)  | 65(47,1)  | 148(53,6%) |              |
| A veces   | 14(10,1%)  | 49(35,5%) | 63 (22,8%) |              |
| Raras veces   | 0          | 1(0,7%)   | 1 (0,4%)   |              |
| No contestó   | 0          | 1(0,7%)   | 1 (0,4%)   |              |
| <b>Palabra que utilizaría para referirse a la enfermedad oncológica</b>                 |            |           |            |              |
| Cáncer  | 30(21,7%)  | 11(8,0%)  | 41(14,9%)  | <b>0,000</b> |
| Tumor   | 64(46,4%)  | 99(71,7%) | 163(59,1%) |              |
| Neoplasia   | 31(22,5%)  | 13(9,5%)  | 44(15,9%)  |              |
| Pólipo  | 0          | 4(2,9%)   | 4(1,4%)    |              |
| Quiste  | 1(0,7%)    | 2(1,4%)   | 3(1,1%)    |              |
| Otra  | 12(8,7%)   | 8(5,8%)   | 20 (7,2%)  |              |
| No contestó   | 0          | 1(0,7%)   | 1 (0,4%)   |              |
| <b>Persona que debe de informar al paciente de su diagnóstico de cáncer</b>             |            |           |            |              |

|  |             |            |            |              |
|--|-------------|------------|------------|--------------|
| El médico  | 117 (84,8%) | 133(96,4%) | 250(90,6%) | <b>0,002</b> |
| El enfermero   | 1 (0,7%)    | -          | 1 (0,4%)   |              |
| Un familiar  | 1 (0,7%)    | 2 (1,4%)   | 3 (1,1%)   |              |
| Otro   | 19 (13,8%)  | 2 (1,4%)   | 21 (7,6%)  |              |
| No contestó  | -           | 1 (0,7%)   | 1 (0,4%)   |              |
| <b>Experiencia de haber tenido algún familiar cercano con cáncer</b> |             |            |            |              |
| Si   | 99 (71,7%)  | 103(74,6%) | 202(73,2%) | 0,684        |
| No   | 39 (28,3%)  | 35 (25,4%) | 74(26,8%)  |              |

En las opiniones sobre la información, todos los enfermeros opinan que el paciente debe de estar informado de su diagnóstico, pero los enfermeros de Lisboa lo manifiestan con mayor rotundidad. La palabra que predomina para describir la enfermedad es “Tumor”, aunque los enfermeros portugueses utilizan más los términos “cáncer y neoplasia” que los enfermeros asturianos. Todos los enfermeros coinciden en que es el médico quien debe de informar de su diagnóstico al paciente, aunque los enfermeros españoles lo manifiestan con mayor rotundidad.

La Tabla 24 describe si los enfermeros de ambas regiones mantienen su actuación en los cuidados independientemente del grado de conocimiento del diagnóstico por parte del paciente, y en qué aspectos y medida estos dos grupos cambian su actuación.

**Tabla 24. Actuación con el paciente no informado y el paciente informado: Asturias y Lisboa**

| VARIABLE   | ENFERMEROS  |            | p            |
|--|-------------|------------|--------------|
|  | Lisboa      | Asturias   |              |
| <b>Es igual la actuación con el paciente informado con relación al paciente no informado</b> |             |            | <b>0,045</b> |
| Siempre  | 38(27,5%)   | 63(45,7%)  |              |
| Muchas Veces   | 46(33,3%)   | 33(23,9%)  |              |
| A Veces  | 33(23,9%)   | 23(16,7%)  |              |
| Raras Veces  | 16(11,6%)   | 14(10,1%)  |              |
| Nunca  | 5(3,6%)     | 4(2,9%)    |              |
| No contestó  | 0           | 1(0,7%)    |              |
| <b>¿EN QUÉ SE BASA ESA DIFERENCIA?</b>   |             |            |              |
| <b>Está menos tiempo con el paciente</b>   |             |            | <b>0,025</b> |
| Siempre  | 0           | 1(0,7%)    |              |
| Muchas veces   | 6(4,3%)     | 8(5,8%)    |              |
| A veces  | 9(6,5%)     | 15(10,9%)  |              |
| Raras veces  | 33(23,9%)   | 24(17,4%)  |              |
| Nunca  | 53(38,4%)   | 33(23,9%)  |              |
| No contestó  | 37 (26,8,%) | 58 (41,3%) |              |
| <b>Habla menos con el paciente</b>   |             |            |              |

|  |            |            |              |
|--|------------|------------|--------------|
| Siempre  | 1(0,7%)    | 0          | 0,074        |
| Muchas Veces   | 8(5,8%)    | 7(5,1%)    |              |
| A Veces  | 27(19,6%)  | 22(15,9%)  |              |
| Raras Veces  | 20(14,5%)  | 20(14,5%)  |              |
| Nunca  | 48(34,8%)  | 31(22,5%)  |              |
| No contestó  | 34 (24,7%) | 58 (42,0%) |              |
| <b>Evita entrar en la habitación</b>                   |            |            |              |
| Muchas Veces   | 1(0,7%)    | 1(0,7%)    | <b>0,030</b> |
| A Veces  | 3(2,2%)    | 4(2,9%)    |              |
| Raras Veces  | 23(16,7%)  | 14(10,1%)  |              |
| Nunca  | 75(54,3%)  | 58(42,0%)  |              |
| No contestó  | 36 (26,1%) | 63 (44,3%) |              |
| <b>Delega en un compañero los cuidados al paciente</b> |            |            |              |
| Muchas Veces   | 1(0,7%)    | 0          | <b>0,018</b> |
| A Veces  | 3(2,2%)    | 3(2,2%)    |              |
| Raras Veces  | 21(15,2%)  | 11(8,0%)   |              |
| Nunca  | 78(56,5%)  | 63(45,7%)  |              |
| No contestó  | 35 (25,4%) | 61(44,2%)  |              |

Respecto a la actuación con el paciente no informado, ambos grupos manifiestan que siempre o muchas veces no modifican su actuación, si bien, los enfermeros asturianos en mayor porcentaje. En cuanto al tiempo con el paciente, evitar entrar en la habitación y delegar en un compañero los cuidados, los enfermeros portugueses utilizan en mayor medida el término “nunca” que los españoles.

La Tabla 25 refleja la experiencia del enfermero en cuidado al paciente oncológico no informado de su diagnóstico.

**Tabla 25. Experiencia clínica en el cuidado al paciente oncológico no informado: Asturias y Lisboa**

| VARIABLE   | ENFERMEROS |           | p            |
|--|------------|-----------|--------------|
|  | Lisboa     | Asturias  |              |
| <b>Número de pacientes oncológicos que atiende habitualmente</b>                         |            |           | <b>0,000</b> |
| Solo excepcionalmente  | 5(3,6%)    | 34(24,6%) |              |
| Menos de una tercera parte   | 46(33,3%)  | 46(33,3%) |              |
| Alrededor de la mitad  | 56(40,6%)  | 39(28,3%) |              |
| Dos terceras partes  | 30(21,7%)  | 19(13,8%) |              |
| Todos los pacientes  | 1(0,7%)    | 0         |              |
| <b>Frecuencia con que cuida de pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico</b> |            |           |              |
| Nunca  | 1(0,7%)    | 7(5,1%)   |              |
| Muy Excepcionalmente Hay Pacientes No Informados   | 37(26,8%)  | 38(27,5%) |              |
| Alrededor De 1/3 De Los Pacientes No Están Informados                                    | 75(54,3%)  | 44(31,9%) |              |

|  |           |           |              |
|--|-----------|-----------|--------------|
| Más De La Mitad De Los Pacientes No Están Informados | 23(16,7%) | 39(28,3%) | <b>0,000</b> |
| Casi nunca los pacientes están informados            | 2(1,4%)   | 8(5,8%)   |              |
| No contestó  | 0         | 2(1,4%)   |              |

Los enfermeros portugueses refieren atender a más porcentaje de pacientes oncológicos que los asturianos, percibiendo que los pacientes de Lisboa no están informados en más de la mitad de los casos.

En la Tabla 26 se muestra la vivencia de situaciones en que la familia conoce el diagnóstico y el paciente no.

**Tabla 26. Vivencia de situaciones en que el paciente desconoce el diagnóstico y la familia le oculta la información**

| VARIABLE   | ENFERMEROS |           | p            |
|--|------------|-----------|--------------|
|  | Lisboa     | Asturias  |              |
| <b>Vivencia de la situación en que la familia sabía del diagnóstico y el paciente no</b>     |            |           | <b>0,007</b> |
| Siempre  | 1(0,7%)    | 3(2,2%)   |              |
| Muchas veces   | 77(55,8%)  | 98(71,0%) |              |
| A veces  | 54(39,2%)  | 36(26,1%) |              |
| Raras veces  | 6(4,3%)    | 0         |              |
| No contestó  | 0          | 1(0,7%)   |              |
| <b>Vivencia de la situación en que la familia demanda para que no se informe al paciente</b> |            |           | <b>0,031</b> |
| Muchas veces   | 47(34%)    | 67(48,6%) |              |
| A veces  | 72(52,2%)  | 63(45,7%) |              |
| Raras veces  | 13(9,4%)   | 5(3,6%)   |              |
| Nunca  | 6(4,4%)    | 2(1,4%)   |              |
| No contestó  | 0          | 1(0,7%)   |              |

Con relación a la familia, cuando se comparan las opiniones de enfermeros de Asturias y de Lisboa, hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas respecto a que los enfermeros españoles refieren un mayor porcentaje de casos en los que la familia conoce el diagnóstico y el paciente no y que la familia demanda que no se le informe.

En la Tabla 27 se presentan los sentimientos en el enfermero al cuidar de un paciente oncológico no informado en ambos países.

**Tabla 27. Sentimientos al cuidar de un paciente oncológico no informado: Asturias y Lisboa**

| SENTIMIENTO/COMPORTAMIENTO EN RELACIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO NO INFORMADO   | ENFERMEROS   |   | p            |
|--|--|---|--------------|
|  | Lisboa   | Asturias  |              |
| <b>Le engaño</b><br>Muchas Veces<br>A Veces<br>Raras Veces<br>Nunca<br>No Contestó   | 5(3,6%)<br>36(26,1%)<br>41(29,7%)<br>53(38,4%)<br>3(2,2%)              | 10(7,2%)<br>46(33,3%)<br>26(18,8%)<br>42(30,4%)<br>14(10,1%)            | <b>0,012</b> |
| <b>Evitó hablar del diagnóstico</b><br>Siempre<br>Muchas Veces<br>A Veces<br>Raras Veces<br>Nunca<br>No Contestó   | 8(5,8%)<br>54(39,1%)<br>59(42,8%)<br>14(10,1%)<br>3(2,2%)<br>0         | 11(8,0%)<br>49(35,5%)<br>50(36,2%)<br>12(8,7%)<br>9(6,5%)<br>7 (5,0%)   | 0,087        |
| <b>No le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado</b><br>Siempre<br>Muchas Veces<br>A Veces<br>Raras Veces<br>Nunca<br>No Contestó | 1(0,7%)<br>28(20,3%)<br>45(32,6%)<br>28(20,3%)<br>33(23,9%)<br>3(2,2%) | 9(6,5%)<br>14(10,1%)<br>31(22,5%)<br>30(21,7%)<br>42(30,4%)<br>12(8,7%) | <b>0,002</b> |
| <b>No le proporcionó los mejores cuidados</b><br>Siempre<br>Muchas Veces<br>A Veces<br>Raras Veces<br>Nunca<br>No Contestó   | 0<br>1(0,7%)<br>19(13,8%)<br>25(18,1%)<br>90(65,2%)<br>3(2,2%)         | 3(2,2%)<br>1(0,7%)<br>3(2,2%)<br>12(8,7%)<br>104(75,4%)<br>15 (10,8%)   | <b>0,000</b> |

Aunque en ambos países los enfermeros manifiestan sentimientos semejantes, hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas en los siguientes ítems: los enfermeros españoles engañan con mayor frecuencia a los pacientes no informados, refieren en mayor porcentaje que “nunca o raras veces” no informan al paciente sobre sus cuidados ni dejan de proporcionar los mejores cuidados

En la Tabla 28 se muestra la forma como enfermeros de Asturias y Lisboa saben que el paciente está informado.

**Tabla 28. Forma como el enfermero sabe que el paciente está informado: Asturias y Lisboa**

| COMO SABE QUE EL PACIENTE ESTÁ INFORMADO                 | ENFERMEROS |           | p            |
|--|------------|-----------|--------------|
|  | Lisboa     | Asturias  |              |
| <b>Le pregunta al paciente</b>                           |            |           | <b>0,000</b> |
| Siempre  | 13(9,4%)   | 5(3,6%)   |              |
| Muchas Veces   | 41(29,7%)  | 7(5,1%)   |              |
| A Veces  | 39(28,3%)  | 29(21,0%) |              |
| Raras Veces  | 29(21%)    | 32(23,2%) |              |
| Nunca  | 10(7,2%)   | 55(39,9%) |              |
| No contestó  | 6(4,3%)    | 10(7,2%)  |              |
| <b>El paciente pregunta en relación a su diagnóstico</b> |            |           | <b>0.000</b> |
| Siempre  | 6(4,3%)    | 2(1,4%)   |              |
| Muchas Veces   | 76(55,1%)  | 50(36,2%) |              |
| A Veces  | 49(35,5%)  | 55(39,9%) |              |
| Raras Veces  | 5(3,6%)    | 23(16,7%) |              |
| No Contestó  | 2(1,4%)    | 8(5,8%)   |              |
| <b>Observa el comportamiento del paciente</b>            |            |           | <b>0,485</b> |
| Siempre  | 61(44,2%)  | 71(51,4%) |              |
| Muchas Veces   | 55(39,9%)  | 43(31,2%) |              |
| A Veces  | 15(10,9%)  | 12(8,7%)  |              |
| Raras Veces  | 3(2,2%)    | 5(3,6%)   |              |
| Nunca  | 0          | 1(0,7%)   |              |
| No Contestó  | 4(2,9%)    | 6(4,3%)   |              |
| <b>Lo verifica en los registros médicos</b>              |            |           | <b>0,083</b> |
| Siempre  | 46(33,3%)  | 63(45,7%) |              |
| Muchas Veces   | 30(21,7%)  | 33(23,9%) |              |
| A Veces  | 28(20,3%)  | 22(15,9%) |              |
| Raras Veces  | 24(17,4%)  | 10(7,2%)  |              |
| Nunca  | 7(5,1%)    | 5(3,6%)   |              |
| No Contestó  | 3(2,2%)    | 5 (3,6%)  |              |
| <b>A través de la familia</b>                            |            |           | <b>0,014</b> |
| Siempre  | 12(8,7%)   | 10(7,2%)  |              |
| Muchas Veces   | 64(46,4%)  | 50(36,2%) |              |

|             |           |           |  |
|-------------|-----------|-----------|--|
| A Veces     | 48(34,8%) | 41(29,7%) |  |
| Raras Veces | 10(7,2%)  | 21(15,2%) |  |
| Nunca       | 1(0,7%)   | 9(6,5%)   |  |
| No Contestó | 3(2,2%)   | 7(5,1%)   |  |

En Lisboa, los enfermeros conocen si el paciente está informado preguntándole al propio paciente, o porque el paciente pregunta sobre su diagnóstico, o bien a través de la familia con mayor frecuencia que en España de forma estadísticamente significativa. En Asturias, aunque los enfermeros lo conocen a través de la historia clínica del paciente con mayor frecuencia que los enfermeros de Lisboa, no se han llegado a encontrar diferencias estadísticamente significativas.

La Tabla 29 traduce la opinión relativa a los cambios producidos en la relación enfermero-paciente por el hecho de que el paciente desconozca su diagnóstico.

**Tabla 29. Opinión relativa a los cambios en la relación con el paciente no informado e informado: Asturias y Lisboa**

| ¿LA RELACIÓN QUE SE ESTABLECE CON EL PACIENTE NO INFORMADO ES IGUAL A LA QUE SE ESTABLECE CON EL PACIENTE INFORMADO? | ENFERMEROS |           | p            |
|--|------------|-----------|--------------|
|  | Lisboa     | Asturias  |              |
| Si   | 43(31,2%)  | 86(62,3%) | <b>0,000</b> |
| No   | 95(68,8%)  | 52(37,7%) |              |

Un mayor porcentaje de enfermeros en Asturias refieren que la relación que se establece con el paciente no informado no se modifica.

La actuación con el paciente que pregunta sobre el diagnóstico está representada en la Tabla 30.

**Tabla 30. Actuación con el paciente que pregunta el diagnóstico: Asturias y Lisboa**

| ACTUACIÓN CON EL PACIENTE QUE PREGUNTA EL DIAGNÓSTICO | ENFERMEROS |          | p |
|---|------------|----------|---|
|   | Lisboa     | Asturias |   |
| Cambia el tema  |            |          |   |



|   |           |           |              |
|---|-----------|-----------|--------------|
| Muchas Veces                                    | 2(1,4%)   | 7(5,1%)   | <b>0,008</b> |
| A Veces   | 10(7,2%)  | 13(9,4%)  |              |
| Raras Veces                                     | 53(38,4%) | 44(31,9%) |              |
| Nunca   | 68(49,3%) | 54(39,1%) |              |
| No Contestó                                     | 5(3,6%)   | 19(13,8%) |              |
| <b>Le remite al médico</b>                      |           |           | <b>0,000</b> |
| Siempre   | 25(18,1%) | 62(44,9%) |              |
| Muchas Veces                                    | 56(40,6%) | 43(31,2%) |              |
| A Veces   | 40(29,0%) | 22(15,9%) |              |
| Raras Veces                                     | 12(8,7%)  | 2(1,4%)   |              |
| Nunca   | 3(2,2%)   | 1(0,7%)   |              |
| No Contestó                                     | 2(1,4%)   | 8(5,8%)   |              |
| <b>Pide al médico que hable con el paciente</b> |           |           | <b>0,034</b> |
| Siempre   | 48(34,8%) | 57(41,3%) |              |
| Muchas Veces                                    | 75(54,3%) | 52(37,7%) |              |
| A Veces   | 11(8,0%)  | 19(13,8%) |              |
| Raras Veces                                     | 3(2,2%)   | 3(2,2%)   |              |
| Nunca   | 1(0,7%)   | 1(0,7%)   |              |
| No Contestó                                     | 0         | 6(4,3%)   |              |
| <b>Le contesta las preguntas</b>                |           |           | <b>0,010</b> |
| Siempre   | 22(15,9%) | 24(17,4%) |              |
| Muchas Veces                                    | 40(29,0%) | 30(21,7%) |              |
| A Veces   | 55(39,9%) | 46(33,3%) |              |
| Raras Veces                                     | 14(10,1%) | 10(7,2%)  |              |
| Nunca   | 4(2,9%)   | 12(8,7%)  |              |
| No Contestó                                     | 3(2,2%)   | 16(11,6%) |              |

En la actuación del enfermero delante del paciente no informado que pregunta el diagnóstico, los enfermeros portugueses nunca cambian de tema y contestan a las preguntas con mayor frecuencia, mientras que los enfermeros españoles optan por remitirlo al médico y pedirle a éste que hable con el paciente.

En la tabla 31 podemos verificar los sentimientos producidos en el enfermero al cuidar de un paciente no informado.

**Tabla 31. Sentimientos al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico**

| SENTIMIENTO CUANDO CUIDA UN PACIENTE ONCOLÓGICO NO INFORMADO DE SU DIAGNÓSTICO | ENFERMEROS |           | p            |
|--|------------|-----------|--------------|
|  | Lisboa     | Asturias  |              |
| <b>Incómodo</b>  |            |           | <b>0,007</b> |
| Siempre  | 15(10,9%)  | 15(10,9%) |              |
| Muchas Veces   | 50(36,2%)  | 25(18,1%) |              |
| A Veces  | 45(32,6%)  | 47(34,1%) |              |
| Raras Veces  | 13(9,4%)   | 24(17,4%) |              |
| Nunca  | 11(8,0%)   | 20(14,5%) |              |

|  |           |           |              |
|--|-----------|-----------|--------------|
| No Contestó                            | 4(2,9%)   | 7(5,1%)   |              |
| <b>Nervioso</b>                        |           |           |              |
| Siempre                                | 2(1,4%)   | 2(1,4%)   | <b>0,001</b> |
| Muchas Veces                           | 10(7,2%)  | 3(2,2%)   |              |
| A Veces                                | 37(26,8%) | 17(12,3%) |              |
| Raras Veces                            | 44(31,9%) | 42(30,4%) |              |
| Nunca                                  | 39(28,4%) | 57(41,3%) |              |
| No Contestó                            | 6(4,3%)   | 17(12,3%) |              |
| <b>Ansioso</b>                         |           |           |              |
| Siempre                                | 33 (2,2%) | 1(0,7%)   | <b>0,000</b> |
| Muchas Veces                           | 12(8,7%)  | 6(4,3%)   |              |
| A Veces                                | 35(25,4%) | 11(8,0%)  |              |
| Raras Veces                            | 42(30,4%) | 44(31,9%) |              |
| Nunca                                  | 39(28,3%) | 59(42,8%) |              |
| No Contestó                            | 7(5%)     | 17(12,3%) |              |
| <b>Estresado</b>                       |           |           |              |
| Siempre                                | 2(1,4%)   | 1(0,7%)   | <b>0,048</b> |
| Muchas Veces                           | 8(5,8%)   | 3(2,2%)   |              |
| A Veces                                | 34(24,6%) | 24(17,4%) |              |
| Raras Veces                            | 43(31,2%) | 36(26,1%) |              |
| Nunca                                  | 44(31,9%) | 57(41,3%) |              |
| No Contestó                            | 7(5%)     | 17(12,3%) |              |
| <b>Inseguro</b>                        |           |           |              |
| Siempre                                | 1(0,7%)   | 7(5,1%)   | <b>0,044</b> |
| Muchas Veces                           | 10(7,2%)  | 5(3,6%)   |              |
| A Veces                                | 32(23,2%) | 28(20,3%) |              |
| Raras Veces                            | 43(31,2%) | 30(21,7%) |              |
| Nunca                                  | 45(32,6%) | 56(40,6%) |              |
| No Contestó                            | 7(5%)     | 12(8,7%)  |              |
| <b>No le produce ninguna sensación</b> |           |           |              |
| Siempre                                | 7(5,1%)   | 4(2,9%)   | <b>0,027</b> |
| Muchas Veces                           | 6(4,3%)   | 6(4,3%)   |              |
| A Veces                                | 9(6,5%)   | 18(13%)   |              |
| Raras Veces                            | 29(21%)   | 11(8,0%)  |              |
| Nunca                                  | 64(46,4%) | 71(51,4%) |              |
| No Contestó                            | 23(16,7%) | 28(20,3%) |              |

Respecto a la forma como manifiesta sentirse el enfermero al cuidar de un paciente oncológico no informado de su diagnóstico, hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas en el sentido de que los enfermeros portugueses se sienten más frecuentemente incómodos, nerviosos, ansiosos y estresados, que los enfermeros asturianos.

Por último, en la Tabla 32 comparamos la auto-evaluación de enfermeros de Asturias y Lisboa, en su capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado y sus conocimientos sobre la legislación vigente respecto a este tema.

**Tabla 32. Autoevaluación en la capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado y conocimiento sobre la ley de información al paciente: Asturias y Lisboa**

| VARIABLE  | ENFERMEROS |           | p            |
|---|------------|-----------|--------------|
|   | Lisboa     | Asturias  |              |
| <b>Capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado de su diagnóstico</b> |            |           | <b>0,012</b> |
| Muy Mala  | 1(0,7%)    | 5(3,6%)   |              |
| Mala  | 9(6,5%)    | 24(17,4%) |              |
| Razonable   | 75(54,3%)  | 60(43,5%) |              |
| Buena   | 49(35,5%)  | 42(30,4%) |              |
| Muy Buena   | 4(2,9%)    | 4(2,9%)   |              |
| No Contestó   | 0          | 3(2,2%)   |              |
| <b>Conocimiento de la legislación sobre información al paciente</b>                       |            |           | <b>0,001</b> |
| Si  | 83(60,1%)  | 54(39,1%) |              |
| No  | 55(39,9%)  | 82(59,4%) |              |
| No contestó   | 0          | 2(1,4%)   |              |

En cuanto a la autoevaluación sobre la capacidad para comunicar con el paciente oncológico y el conocimiento de la legislación relativa a la información al paciente, los enfermeros de Lisboa se autoevalúan mejor que los asturianos.

## DISCUSIÓN GENERAL

Para conocer la opinión de los enfermeros respecto a proporcionar información relativa al diagnóstico de cáncer al paciente, percibir las diferencias producidas en la relación enfermero-paciente así como los cambios que se verifican en los cuidados, fue necesario construir una encuesta de respuesta múltiple. A la vista de la problemática y con el tipo de preguntas formuladas a los enfermeros, las respuestas no podrían ser únicamente dicotómicas, por toda la complejidad del tema. La aplicación de la encuesta resultó fácil y rápida a la hora de cumplimentarla. Además, creemos que el hecho de haber garantizado la confidencialidad y de haber permitido al enfermero contestar a la encuesta de modo privado sin que la investigadora estuviera presente, ha permitido mayor honestidad en las respuestas.

En nuestro estudio, cerca de un tercio (35%) de los enfermeros han referido que en su práctica diaria de cuidados, casi la mitad de los pacientes son oncológicos. Es importante que nos acordemos de que estos enfermeros han sido reclutados de servicios no específicos de oncología (como medicina interna y cirugía general). Por todo ello resulta curioso verificar como los cuidados a los pacientes oncológicos son realizados en larga medida en distintos contextos de cuidados. Esto nos lleva a pensar que se requiere, cada vez más, equipos multidisciplinares con competencias específicas, capaces de dar respuestas a distintos niveles y a las necesidades de estos pacientes y sus familias y no centrar estos equipos en plantas específicas de oncología.

Los avances en el tratamiento del cáncer, entre otros aspectos, nos llevan al cambio de la propia definición de cáncer, ya que la enfermedad es considerada como una enfermedad crónica. Los pacientes cada vez viven más tiempo con su enfermedad y necesitan de distintos tipos de abordaje a lo largo del curso de la misma. La presencia de pacientes de cáncer en distintas unidades de hospitalización no específicas de oncología es una realidad actual común, tanto en Portugal como en España. Además enfermeros de una misma planta tienen a su cargo pacientes oncológicos en distintas etapas de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, paliativos, etc.).

En este trabajo, en la opinión de más del 40% de los enfermeros, 1/3 de los pacientes no están informados de su diagnóstico.

A lo largo de las últimas décadas hemos asistido a un importante cambio en lo que se relaciona con la información/revelación del diagnóstico al paciente oncológico. Sin embargo este es un tema que se ve afectado por cuestiones culturales, geográficas y también con aspectos relacionados con los propios enfermeros, médicos, pacientes y familias.

La *European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Group*<sup>5</sup> refiere que la información relacionada con el diagnóstico es un factor llave en el cuidado al paciente de cáncer. En este sentido ha desarrollado un cuestionario para evaluar el nivel de información recibida por los pacientes de cáncer en diferentes estadios y tratamientos de su enfermedad: el EORTC QLQ-INFO26.

Para saber si el paciente está o no informado de su diagnóstico, el enfermero utiliza distintas fuentes de información, siendo las más frecuentemente reseñadas: “Observar el comportamiento del paciente” (referido como “siempre” por 47,8%) y “Lo verifica en los registros médicos” (referido como “siempre” en 39,5%).

Preguntar al paciente “muchas veces” en 24,6% de los casos, o ser cuestionado por el paciente con “muchas veces” en un 45,7%.

Ser informado por parte de la familia que el paciente no está informado ha sido descrito por 41,3% de los enfermeros como una situación que ocurre “muchas veces”.

La legislación vigente, por lo menos la que se verifica en España, es muy clara con respecto a la necesidad de dejar constancia en la historia clínica del paciente sobre la toma de decisión relativa a informarle o no.

Respecto a la relación que se establece con el paciente oncológico no informado de su diagnóstico, hemos encontrado que el 53,3% de los enfermeros opina que hay cambios en la relación en comparación con la que se establece con el paciente informado.

En la actualidad, la relación y la comunicación con los profesionales, y en especial con los enfermeros, sigue siendo uno de los aspectos de los cuidados más valorados por los pacientes. A través de la comunicación que se establece entre enfermero-paciente

se logran muchos beneficios para el paciente, ya que una buena comunicación lleva la relación para otro nivel que permite al enfermero atender al paciente en sus distintas necesidades. Además el paciente, mediante la comunicación con el enfermero, puede dejar al aire sus necesidades de información.

La relación que se establece con el paciente es un aspecto central en los cuidados de enfermería. De hecho, juntamente con otros aspectos organizativos, ayuda en la construcción de cuidados de enfermería de calidad. Investigadores en cuidados de enfermería<sup>62-66</sup> refieren muchas veces la existencia de una relación pobre entre enfermero-paciente, y los pacientes a menudo sienten que el personal de salud no atiende a todas sus necesidades de comunicación<sup>67</sup>. Para otros los fallos en la comunicación entre los cuidadores y los pacientes provocan una disminución de la calidad de la atención, malos resultados e insatisfacción con el sistema de atención<sup>68</sup>.

Por otra parte, la falta de información y de participación del paciente afecta a la capacidad del enfermero para estar plenamente cercano al paciente, y provoca una fractura en la relación entre ambos<sup>69</sup>.

Al considerar que la relación que se establece con el paciente es la base para todo el proceso de cuidados, si a priori esa relación se ve alterada por el grado de conocimiento de su diagnóstico por parte del paciente, entonces los cuidados también se verán alterados. Cuidar al paciente oncológico implica atenderle en sus necesidades, que serán de distintos niveles, y que incluirán, por supuesto sus necesidades de información.

Para que sea útil, la información facilitada a los pacientes de cáncer debe cumplir los siguientes requisitos: reducir la incertidumbre del paciente en el momento o en el futuro, mejorar la capacidad del paciente de actuar de forma autónoma y mejorar la relación entre paciente y profesional de salud que lo cuida<sup>70</sup>.

En este sentido, algunos estudios en el contexto oncológico, indican que la mayoría de las necesidades de los pacientes no son satisfechas<sup>71</sup>. En definitiva, los enfermeros no desarrollan cuidados centrados en el paciente o no valoran las preocupaciones de cada paciente de modo individualizado.

En nuestro estudio, el porcentaje de enfermeros que referían que los pacientes deberían estar informados “siempre” o “muchas veces” de su diagnóstico de cáncer fue del 76,4%, siendo superior al encontrado por otros autores<sup>15</sup>.

También en otro trabajo con respecto a la opinión personal de estos profesionales sobre si se debe dar información a estos pacientes, se encuentra diversidad de opiniones, siendo solamente una tercera parte de los encuestados los que opinan que se debe informar al propio paciente sobre su enfermedad (36%), un 33% opina que no se debe dar información y el 31% no sabe/no contesta<sup>72</sup>.

En un estudio previo que hemos llevado a cabo en el Principado de Asturias en 74 enfermeros, hemos constatado que el 73% opinaba que “siempre” o “casi siempre” debería realizarse una información completa de la enfermedad oncológica al paciente<sup>27</sup>.

Atendiendo a las fechas de estos estudios, el cambio que se ha producido en la opinión de los enfermeros denota la importancia dada a este tema y también la evolución producida en la opinión de este grupo profesional, igual a lo que ocurrió también entre los médicos.

El 43,12% de los enfermeros han referido que 1/3 de los pacientes desconoce aún su diagnóstico de cáncer, y el 22,46% ha referido que más de la mitad de los pacientes tampoco habían sido informados de su diagnóstico. Además, hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas ( $p=0,000$ ) cuando se correlacionó el servicio y la frecuencia con que el enfermero cuida a pacientes oncológicos, ocurriendo que más a menudo los enfermeros de las plantas quirúrgicas se encuentran con esta realidad. Sin embargo, cuando relacionamos el tipo de servicio y la experiencia de cuidar a un paciente oncológico no informado no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas.

Cuando se preguntó sobre la igualdad en su actuación con el paciente oncológico no informado y el paciente informado, el 36,6% de los enfermeros han referido mantener “siempre” la misma actuación.

En nuestro trabajo, la mayoría de los enfermeros (53,6%) han opinado que los pacientes oncológicos deben estar informados de su diagnóstico de cáncer “muchas veces”.

Cuando se pregunta en relación a la palabra que utilizarían para referirse a la enfermedad oncológica al hablar con el paciente, la mayoría de los enfermeros

(59,1%) refirió que utilizaría la palabra “tumor”. Casi la totalidad de los enfermeros (90,6%) opinó que debería ser el médico quien debe de informar al paciente del diagnóstico de cáncer mientras que el enfermero apareció como la persona que, en la opinión de los encuestados, con menos frecuencia debería informar al paciente.

De hecho, en gran parte de los estudios el médico es el profesional que más revela el diagnóstico al paciente<sup>73-75</sup>, ya que es de su parte de quien los pacientes preferencialmente esperan recibir la noticia<sup>76,77</sup>. Sin embargo, los enfermeros a lo largo del tiempo, han comenzado también a formar parte de las preferencias del paciente a la hora de recibir el diagnóstico<sup>78,79</sup>.

Para conocer la perspectiva de quién recibe la información (el paciente) se ha realizado un estudio en Europa donde se encontró que en una muestra de 74 pacientes de cáncer de mama, el enfermero era considerado como la tercera fuente de información, después del médico y de la familia<sup>80</sup>. En el trabajo de Georgaki<sup>15</sup> el 58,1% de los enfermeros creían que la información del diagnóstico no debería ser revelada solamente por el médico responsable del paciente.

La revelación del diagnóstico es función del médico, sin embargo el enfermero por el mayor contacto con los pacientes, por compartir sus miedos y angustias, está en mejor posición para conocer sus verdaderas necesidades de información.<sup>81</sup> Por todo ello creemos que el enfermero, como elemento del equipo multidisciplinar que atiende al paciente y a su familia, puede cubrir también un importante espacio complementario en la actuación relativa a la información, pudiendo aún desarrollarse mucho más y así mejorar los cuidados.

Cuando se preguntó sobre las diferencias entre los cuidados al paciente oncológico informado y no informado, los enfermeros contestaron que en relación a los no informados: el 31,2% “nunca” están menos tiempo con el paciente; el 14,5% “nunca” habla menos con el paciente; 48,2% “nunca” evita entrar en la habitación; el 51,1% “nunca” delega los cuidados al paciente en un compañero.

Hay estudios que han revelado que los enfermeros utilizan a menudo técnicas de bloqueo de comportamiento (que van de un 55% al 75% de las ocasiones)<sup>82</sup>, evitando así que los sujetos demuestren sus preocupaciones a nivel emocional, y que estos no expresen sus preocupaciones<sup>83</sup>. En un estudio descriptivo, cuyo objetivo era identificar las áreas problemáticas en el cuidado a los pacientes que reciben quimioterapia,



profesionales (médicos oncólogos y enfermeras de oncología) y pacientes contestaron que, en particular, la comunicación efectiva necesitaba ser mejorada<sup>84</sup>.

En la situación en que el paciente pregunta al enfermero su diagnóstico y demanda información relacionada con el tratamiento, la actuación del enfermero pasa por: “nunca” cambiar el tema (44,2%), “muchas veces” (35,9%) remitirlo al médico, “muchas veces” (46,0%) pedir al médico que hable con el paciente y “a veces” (36,6%) le contesta las preguntas. En este sentido, en un trabajo publicado en 1996, el autor propone que uno de los roles del enfermero es informar al médico de la demanda de información por parte del paciente, atendiendo a su nivel de conciencia sobre el diagnóstico<sup>85</sup>.

La experiencia de cuidar a un paciente oncológico que desconoce su diagnóstico pero la familia está informada de la situación, ha sido vivida “muchas veces” por 63,4% de los enfermeros. También la vivencia de la situación en que la familia pide/demanda para que no se le informe al paciente es vivida “muchas veces” por 41,3% y “a veces” por 48,9% de los enfermeros. Hemos encontrado también que el 63,4% de los enfermeros revela que en su práctica diaria de cuidados al paciente oncológico se ha enfrentado “muchas veces” con familias que conocían el diagnóstico de cáncer y el paciente no.

Relativa a la información sobre el diagnóstico de cáncer a los pacientes oncológicos, en un estudio realizado sobre 50 enfermeros se ha encontrado que un 60% de los encuestados referían que en su experiencia profesional no se comunicaba el diagnóstico de cáncer, observando también una tendencia muy elevada a comunicar este diagnóstico preferentemente a la familia.<sup>72</sup> En otro trabajo realizado en Europa, 89% de los enfermeros creía que la información relacionada con el diagnóstico y pronóstico debería ser ofrecida a los familiares<sup>15</sup>.

En nuestro estudio hemos encontrado que las solicitudes por parte de la familia para que no se informe el paciente no son infrecuentes, siendo referidas el 41,3% como ocurriendo “muchas veces” y el 48,9% “a veces”. En un trabajo previo que hemos realizado, en facultativos de hospitales de Asturias, se verificó que el conocimiento previo del diagnóstico por parte de la familia antes que el propio paciente se describió mayoritariamente como habitual, con la excepción de 3 (6.5%) facultativos que respondieron que pocas veces o nunca los familiares conocen antes que el paciente el diagnóstico de cáncer<sup>27</sup>.

Además, es un hecho frecuente (54.3%) que las familias soliciten que no se informe al paciente de su enfermedad. Con el uso de habilidades de comunicación y negociación las dificultades derivadas de dichas solicitudes se pueden resolver con éxito en la gran mayoría de los casos<sup>86</sup>.

Al cuidar de pacientes de cáncer no informados de su diagnóstico, en nuestro estudio encontramos que el enfermero se siente: “a veces” (33,3%) incómodo, “raras veces” (31,2%) nervioso, “raras veces” (31,2%) ansioso, “a veces” (21,0%) y “raras veces” (28,6%) estresado, “raras veces” (26,4%) inseguro.

Además de la demanda emocional del proceso de cuidados (en especial, sentirse inadecuadamente preparado para satisfacer las necesidades emocionales del paciente y su familia), los enfermeros en oncología citan otros aspectos como importantes causas de estrés en su trabajo, mencionando frecuentemente a variables relacionadas con la organización como una de las mayores fuentes de estrés.

En un estudio mediante entrevista sobre sus actitudes relacionadas con el cáncer y el cuidado al paciente con cáncer a 127 enfermeros, el tema que más frecuentemente surgió fue el sentimiento de falta de adecuación y la falta de preparación para su rol en el cuidado en oncología. La gran área de preocupación fue sentir una “desadecuación” en proporcionar el cuidado psicológico y comunicar con los pacientes. Los enfermeros han tenido mayores dificultades en contestar las cuestiones de los pacientes y determinar la cantidad de información que estaban permitidos a dar a los pacientes<sup>29</sup>.

La enfermería oncológica ha sido reconocida como estresante y exigente. Muchos enfermeros en oncología describen su trabajo como importante y compensador, pero emocionalmente agotador<sup>29</sup>.

Con respecto a los cambios que se producen en la relación enfermero-paciente por el grado de desconocimiento del diagnóstico por parte del paciente: el 29,7% ha referido que “muchas veces” engañó al paciente; el 37,3% evitó hablar del diagnóstico “muchas veces” y el 39,5% “a veces”; el 27,5% opina que “a veces” no le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado; el 70,3% han referido “nunca” haber tenido la sensación de no haber proporcionado los mejores cuidados al paciente.

En un trabajo realizado recientemente se verificó que en el caso de que no se sientan hábiles y entrenados en la comunicación con el paciente oncológico, los enfermeros suelen encontrar como opción más fácil evitar hablar de ello con el paciente. Los enfermeros deberían de estar preparados para dar malas noticias con habilidades específicas, porque los pacientes pueden querer saber y preguntar. A través de la honestidad y de la comunicación empática, la relación enfermero- paciente se fortalece<sup>87</sup>.

Los enfermeros autoevalúan su capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado como razonable (48,8%) o buena (33,3%).

Uno de los objetivos de enfermería en el cuidado al paciente oncológico es asistirle en el “*coping*” en los asuntos relacionados con su experiencia de cáncer. Para cumplir este objetivo es necesaria la construcción de una relación con la persona, volviéndose parte del universo de la misma, la enfermería comparte el peso del sufrimiento a través de la empatía, el cuidado y la compasión. En última instancia, la habilidad del enfermero para comunicar influirá en el éxito de la relación terapéutica<sup>29</sup>.

Algunos estudios indican que la mayoría de los profesionales sanitarios se sienten incómodos y con falta de preparación para el acto de dar malas noticias a un paciente (como es en el caso del diagnóstico de cáncer)<sup>88</sup>, destacando la importancia del desarrollo de competencias y habilidades para ese tipo de comunicación específica<sup>89</sup>.

Otros trabajos consultados abogan que, en el caso de enfermedades graves como el cáncer en particular, los enfermeros demandan la necesidad de programas de entrenamiento de habilidades de comunicación en los cuales podrían aprender a comunicar de modo eficaz en aspectos emocionales y psicosociales, y también aprender a integrar estos aspectos en la práctica diaria de los cuidados de enfermería<sup>90,91</sup>.

En cuanto a tener formación específica en “comunicación con el paciente” o “comunicación de malas noticias”, la gran mayoría los enfermeros (67,8%) refiere no tener ningún tipo de formación. Relativamente al conocimiento de la normativa legal vigente de la información al paciente, la muestra se divide, y cerca de la mitad (49,6%) refiere que no la conoce.

El entrenamiento de habilidades de comunicación en profesionales de salud es útil en

la práctica de oncología para mejorar la capacidad del enfermero en reconocer la angustia (*distress*) en pacientes diagnosticados de cáncer<sup>92</sup>.

En un estudio realizado en 200 enfermeros griegos, se encontró que el 66.2% de los enfermeros no se sentían suficientemente entrenados en sus habilidades de comunicación y el 63,5% de los enfermeros sentían que su formación para dar malas noticias era inadecuada<sup>15</sup>.

Informar al paciente de cáncer de su diagnóstico y pronóstico, cuidarle y establecer con él una relación a lo largo del eventual curso de su enfermedad será siempre un desafío, pero será más fácil si los cuidadores tienen conocimientos bien fundamentados y competencias comunicacionales para hacer frente a estas situaciones difíciles. Así las necesidades de los pacientes serán mejor atendidas<sup>37</sup>.

Respecto al conocimiento de la legislación la mitad de la muestra (49,6%) han referido desconocer la legislación vigente relativa a la información al paciente. Por lo que hemos encontrado, el conocimiento de la legislación vigente que protege el derecho del paciente a la información tiene distintas distribuciones en los enfermos de acuerdo con la región. Por una parte, más de la mitad de los enfermeros de Lisboa (60,1%) refiere conocer la ley, frente al 59,4% de enfermeros Asturianos que contesta desconocerla.

En un trabajo previo realizado en 74 enfermeros de Asturias, que trabajaban en Hospitales, se ha constatado que más de la mitad de los enfermeros no conocía la ley vigente relativa a la información al paciente. Aproximadamente el 73% refirieron no tener ningún tipo de formación en “como dar malas noticias”. Más de 40% auto-evaluaba su capacidad para dar malas noticias como “pobre” o “muy pobre”. Poco se conoce sobre este tema a cerca de la población portuguesa de enfermeros<sup>27</sup>.

Otros estudios sugieren que la comunicación influye en factores como los resultados de los pacientes, la satisfacción con la atención recibida, la ansiedad, la adhesión terapéutica y la calidad de vida<sup>93-96</sup>.

También en un trabajo realizado en España, a 100 pacientes diagnosticados de cáncer, el autor concluyó que siempre que el paciente pida información de un modo

directo, debemos responderle abiertamente, hablando siempre de poder hacer algo para luchar contra la enfermedad y de las posibilidades reales que se tiene para ello<sup>97</sup>.

A pesar de que culturalmente estas dos regiones sean bastante semejantes, hemos encontrado diferencias en la opinión y actuación del enfermero con relación a la información al paciente oncológico, así como distintos grados de cambios en la relación enfermero-paciente y actuación con el paciente no informado. No obstante, en la bibliografía consultada, no hemos encontrado datos o informaciones adicionales que nos permitan comentar con más en detalle estos aspectos.

Aunque de diferentes formas y con distinta frecuencia, hemos encontrado en los enfermeros de ambas regiones que su actuación se ve alterada por el hecho de que el paciente no conozca su diagnóstico de cáncer. En definitiva, el hecho de que el paciente ingresado no esté informado sobre su diagnóstico de cáncer cambia la relación enfermero/paciente.

Por todo ello podemos manifestar finalmente que el cuidado de los pacientes oncológicos no informados es un importante problema para la disciplina de enfermería.

## IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

**Para la práctica clínica:** En el futuro, a las enfermeras se les debería facilitar, de forma sistemática, programas de entrenamiento en los cuales aprendieran a comunicar eficazmente en relación a los sentimientos y emociones de los pacientes e integrar el cuidado emocional y las necesidades de información del paciente en las tareas prácticas en una perspectiva de cuidados centrados en el paciente. El desafío para enfermería es entender la perspectiva del paciente y evaluar las necesidades de información, para modificar su cuidado en otra dirección, apoyando al enfermo en sus valores y en lo que es importante para él.

No solo los enfermeros que trabajan en plantas específicas de oncología necesitan formación respecto a los cuidados a pacientes oncológicos, sino también aquellos que trabajan en otras plantas, donde los cuidados al paciente oncológico tienen gran peso.

En los planes de cuidados a los pacientes ingresados no informados de su diagnóstico de cáncer no tendría sentido hablar, según la Clasificación Internacional para la práctica de Enfermería (CIPE), de “Déficit de conocimiento con relación a su situación de salud”. Asumiendo este déficit de conocimiento ¿se puede llegar a la individualización de los cuidados, de los planes de cuidados, en una perspectiva de cuidados centrados en el paciente?

**Para la docencia:** Los currículos académicos en enfermería deberían dar más atención/importancia y reorganizarse para disminuir el sentimiento de inseguridad del enfermero al comunicar con estos pacientes de cáncer y sus familias. Contenidos como la relación paciente/enfermero, estrategias de afrontamiento y apoyo emocional al paciente, comunicación con el paciente, comunicación de malas noticias y legislación vigente deberían ser abordados a lo largo de la formación de los enfermeros.

La formación específica, como puede ser la especialización en Enfermería Oncológica, puede traer importantes beneficios al incremento de la calidad de los cuidados a los pacientes oncológicos en distintos contextos. Se podría buscar la mejoría de distintos aspectos, en especial en la satisfacción de los pacientes con los cuidados recibidos ya

que se les proporcionaría una atención más individualizada y dirigida a sus necesidades específicas relacionadas también la con la información.

**Para la investigación:** Conocer más en detalle los niveles de estrés y ansiedad de los enfermeros y los cambios producidos en la calidad de los cuidados al paciente oncológico que desconoce su diagnóstico, aportaría importantes datos para la mejora continua de la práctica de cuidados.

Se manifiesta la necesidad de un mayor conocimiento del rol del enfermero en el proceso de revelación del diagnóstico de cáncer, así como la de estudios que permitan conocer más en detalle las dificultades diarias sentidas por el enfermero que forma parte de este proceso.

Por último, creemos que sería interesante dirigir la investigación futura a las habilidades de comunicación relacionados con el aspecto específico de la revelación del diagnóstico de cáncer al paciente, tanto para examinar su eficacia como para el desarrollo y la redefinición de nuevas técnicas/estrategias de comunicación.

## **IV. CONCLUSIONES GENERALES**



1. Más del 43% de los enfermeros refieren que alrededor de un tercio de los pacientes oncológicos que cuidan, no están informados de su diagnóstico y más de la mitad sienten que la relación que se establece con el paciente no informado no es igual a la que se establece con el paciente informado. (Confirmación de la Hipótesis H1 del estudio)
2. La actuación del enfermero no es igual cuando cuidan a pacientes oncológicos informados que cuando lo hacen con pacientes no informados, ya que solo 1/3 de los enfermeros manifiestan no cambiar de actitud (Confirmación de la Hipótesis H2 del estudio)
3. Más de la mitad de los enfermeros opinan que los pacientes oncológicos deben de estar informados de su diagnóstico de cáncer y casi la totalidad que el médico es la persona que debería informar al paciente de su diagnóstico de cáncer.
4. Estar menos tiempo con el paciente (1/3 de los casos) es la actitud más frecuentemente descrita entre las posibilidades de cambio de cuidados a los pacientes no informados con cáncer; otras actitudes como entrar menos en la habitación, hablar menos con el paciente o delegar los cuidados, fueron opciones referidas por una minoría de los enfermeros
5. Ante la demanda de información del paciente con respecto a su diagnóstico, la actuación más frecuentemente referida por los enfermeros fue la de pedir al médico que informara al paciente o derivar al enfermo a éste. La palabra que más de la mitad los enfermeros utilizarían para referirse a la enfermedad es “tumor”, ocupando la palabra “cáncer” el 3º lugar.
6. Los sentimientos o sensaciones más frecuentemente descritas al cuidar a un paciente oncológico no informado son en 3/4 de los enfermeros la de incomodidad, seguido de inseguridad, nerviosismo y estrés. Solo 1/4 de los enfermeros refieren que no les produce ninguna sensación.
7. La mitad de los enfermeros evalúan su capacidad de comunicación con el paciente como razonable o buena, sin embargo 2/3 enfermeros refieren no tener formación específica en comunicación y cerca de la mitad desconocen la normativa legal vigente sobre la información.
8. Todos los enfermeros consideran que el paciente debe de estar informado de su diagnóstico de cáncer por su médico, encontrando diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos, siendo los enfermeros de unidades quirúrgicas los que lo consideran en mayor medida.
9. Todos los enfermeros manifiestan cambios en la actuación con el paciente no informado de su diagnóstico oncológico. Se han encontrado diferencias estadísticamente significativas respecto a la unidad de hospitalización, siendo los

enfermeros de las unidades médicas los que refieren con mayor frecuencia estar menos tiempo con el paciente, hablar menos con él, entrar menos en la habitación y delegar en un compañero los cuidados.

10. Un alto porcentaje de enfermeros confiesa haber engañado al paciente no informado, así como evitar hablar con él y no proporcionar los mismos cuidados ni la información relativa a los mismos, encontrando diferencias estadísticamente significativas en cuanto que los enfermeros de las unidades médicas lo hacen más frecuentemente.
11. Al comparar las características sociodemográficas entre los enfermeros de ambos países, se observa predominio de las mujeres, con diferencias estadísticamente significativas en el estado civil (mayor nº de enfermeros casados/pareja estable en Asturias), La edad (media notablemente inferior y predominio de los menores de 30 años en enfermeros portugueses), experiencia profesional (experiencia profesional global y en la propia unidad superior en enfermeros asturianos).
12. Con respecto a la información, ambos grupos coinciden que debe de ser el médico quien informe, siendo los enfermeros asturianos los que lo refieren en mayor porcentaje. Cuando hablan con el paciente para referirse al diagnóstico utilizan mayoritariamente la palabra “tumor”.
13. Los enfermeros de Lisboa y Asturias refieren que muchos pacientes no están informados, llegando a más de la mitad en Lisboa. Sin embargo, los enfermeros españoles refieren un mayor porcentaje de casos en los que la familia conoce el diagnóstico y el paciente no y que la familia demanda que no se le informe.
14. Ambos grupos manifiestan que la mayoría de las veces no modifican su actuación, si bien, los enfermeros asturianos con mayor frecuencia. En cuanto al tiempo con el paciente, evitar entrar en la habitación y delegar en un compañero los cuidados, los enfermeros portugueses son los que utilizan en mayor medida el término “nunca”.

## **CONCLUSÕES GERAIS**

1. Mais de 43% dos enfermeiros referem que cerca de um terço dos pacientes oncológicos que cuidam, não estão informados do seu diagnóstico, e mais de metade sente que a relação que se estabelece com o paciente não informado não é igual à que se estabelece com o paciente informado. (Confirmação da Hipótese H1 do estudo)
2. A actuação do enfermeiro não é igual quando cuida de pacientes oncológicos informados e quando cuida de pacientes não informados, já que somente 1/3 dos enfermeiros manifestam não mudar de atitude (Confirmação da Hipótese H2 do estudo)
3. Mais de metade dos enfermeiros opinam que os pacientes oncológicos devem estar informados do seu diagnóstico de cancro e a quase totalidade crê que o médico é a pessoa que deveria informar o paciente do seu diagnóstico de cancro.
4. Estar menos tempo com o paciente (1/3 dos casos) é a atitude mais frequentemente descrita entre as possibilidades de alteração nos cuidados aos pacientes de cancro não informados; outras atitudes como entrar menos no quarto, falar menos com o paciente ou delegar os cuidados, foram opções referidas por uma minoria dos enfermeiros.
5. Diante da demanda de informação do paciente relativamente ao seu diagnóstico, a actuação mais frequentemente referida pelos enfermeiros foi a de pedir ao médico que informasse o paciente ou remeter o doente ao médico. A palavra que mais de metade dos enfermeiros utilizariam para referir-se à doença é “tumor”, ocupando a palavra “cancro” o 3º lugar.
6. Os sentimentos ou sensações mais frequentemente descritas ao cuidar de um paciente oncológico não informado são em 3/4 dos enfermeiros a de incómodo, seguido de insegurança, nervosismo e stress. Somente ¼ dos enfermeiros referem que não lhes provoca nenhuma sensação.
7. Metade dos enfermeiros avaliam a sua capacidade de comunicação com o paciente como razoável ou boa, no entanto 2/3 dos enfermeiros referem não ter formação específica em comunicação e cerca de metade desconhece a normativa legal vigente sobre a informação.
8. Todos os enfermeiros consideram que o paciente deve estar informado do seu diagnóstico de cancro pelo seu médico, encontrando-se diferenças estatisticamente significativas entre ambos grupos, sendo os enfermeiros de unidades cirúrgicas os que o consideram em maior medida.

9. Todos os enfermeiros manifestam alterações na actuação com o paciente não informado do seu diagnóstico oncológico. Encontraram-se diferenças estatisticamente significativas relativamente à unidade de hospitalização, sendo que os enfermeiros das unidades médicas os que referem com maior frequência estar menos tempo com o paciente, falar menos com o mesmo, entrar menos no quarto e delegar num colega os cuidados.
10. Uma elevada percentagem de enfermeiros confessa ter enganado o paciente não informado, assim como evitou falar com o mesmo e não proporcionou os mesmos cuidados nem a informação relativa aos mesmos, encontrando-se diferenças estatisticamente significativas, sendo os enfermeiros das unidades médicas os que o fazem mais frequentemente.
11. Ao comparar as características sociodemográficas entre os enfermeiros de ambos os países, observa-se o predomínio das mulheres, com diferenças estatisticamente significativas quanto ao estado civil (maior nº de enfermeiros casados/união de facto nas Asturias), à idade (média notavelmente inferior e predomínio de menores de 30 anos em enfermeiros portugueses), à experiência profissional (experiência profissional global e na própria unidade superior em enfermeiros asturianos).
12. Relativamente à informação, ambos os grupos coincidem que deve de ser o médico quem informa, sendo os enfermeiros asturianos os que o referem em maior percentagem. Quando falam com o paciente para referir-se ao diagnóstico utilizam maioritariamente a palavra “tumor”.
13. Os enfermeiros de Lisboa e Asturias referem que muitos pacientes não estão informados, chegando a mais de metade em Lisboa. No entanto, os enfermeiros espanhóis referem uma maior percentagem de casos em que a família conhece o diagnóstico e o paciente não, e que a família demanda que não se informe o mesmo.
14. Ambos grupos manifestam que a maioria das vezes não modificam a sua actuação, se bem que com maior frequência nos enfermeiros asturianos. Quanto ao tempo com o paciente, evitar entrar no quarto e delegar num companheiro os cuidados, os enfermeiros portugueses são os que utilizam em maior medida o termo “nunca”.

## **V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- (1) Shahidi J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2010;19(5):589-593.
- (2) GLOBOCAN O. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. [Internet]. [Acceso a 14 jun 2013]. Disponible en: [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_cancer.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx)
- (3) European Commission. [Internet]. [Acceso a 12 jun 2013]. [http://ec.europa.eu/health/major\\_chronic\\_diseases/diseases/cancer/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/cancer/index_en.htm)
- (4) Miyata H, Takahashi M, Saito T, Tachimori H, Kai I. Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell?. *J Med Ethics*. 2005;31(8):447-451.
- (5) Arraras J, Kuljanic-Vlasic K, Bjordal K, Yun Y, Efficace F, Holzner B, et al. EORTC QLQ-INFO26: a questionnaire to assess information given to cancer patients a preliminary analysis in eight countries. *Psychooncology*. 2007;16(3):249-54.
- (6) Martins J. Atitudes dos doentes oncológicos perante os direitos à informação e ao consentimento. *Revista Investigação em Enfermagem* 2003;8:49-62.
- (7) Doyal L. Informed consent: moral necessity or illusion?. *Qual Health Care*. 2001;10(Sup. 1):29-33.
- (8) Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*. 2004; 5;328(7452):1343.
- (9) Centeno-Cortes C, Nunez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med*. 1994;8(1):39-44.
- (10) Morita T, Akechi T, Ikenaga M. Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Ann Oncol*. 2004;15:1551-1557.
- (11) Gabbay BB, Matsumura S, Etzioni S, Asch SM, Rosenfeld KE, Shiojiri T, et al. Negotiating end-of-life decision making: a comparison of Japanese and U.S. residents' approaches. *Acad Med*. 2005;80(7):617-621.
- (12) Hu WY, Chiu TY, Chuang RB, Chen CY. Solving family-related barriers to truthfulness in cases of terminal cancer in Taiwan. A professional perspective. *Cancer Nurs*. 2002;25(6):486-492.
- (13) Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med*. 2000;14(4):287-298.
- (14) Wang XS, Di LJ, Reyes-Gibby CC, Guo H, Liu SJ, Cleeland CS. End-of-life care in urban areas of China: a survey of 60 oncology clinicians. *J Pain Symptom Manage*. 2004;27(2):125-132.

- (15) Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs* 2002 Dec;25(6):436-441.
- (16) Redmond K. Assessing patients' needs and preferences in the management of advanced colorectal cancer. *British Journal of Cancer* 1998;77(Supplement 2):5-7.
- (17) Rothenbacher D, Lutz M, Porzsolt F. Rothenbacher D, Lutz MP and Porzsolt F. Treatment decisions in palliative cancer care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. *Eur J Cancer*. 1997; 33: 1184-1189.
- (18) Fallowfield L, Hall A, Maguire G, Baum M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *Br Med J*. 1990;301:575-580.
- (19) Rubio Arribas V, Sampedro Martinez E, Zapirain Sarasola M, Gil Benito I, Ayeche Redin S, Tapiz Ibanez V. Cancer diagnosis: do we want to know the truth?. *Aten Primaria*. 2004;33(7):368-373.
- (20) Noguera A, Yennurajalingam S, Torres-Vigil I, Parsons HA, Duarte ER, Palma A, et al. Decisional control preferences, disclosure of information preferences, and satisfaction among Hispanic patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(5):896-905.
- (21) Baldonado Cernuda R, Franco Correia S, Fernandez Feito A, Mosteiro Díaz M. Información acerca del diagnóstico al paciente Oncológico. Colección Trabajos Distinguidos, Serie Oncología. 2012; 21(5):4-7.
- (22) Porta M, Busquet X, Jarrod M. Attitudes and views of physicians and nurses towards cancer patients dying at home. *Palliat Med*. 1997;11(2):116-126.
- (23) Pimentel FL, Ferreira JS, Vila Real M, Mesquita NF, Maia-Goncalves JP. Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7(6):407-412.
- (24) Ferraz Goncalves J, Castro S. Diagnosis disclosure in a Portuguese oncological centre. *Palliat Med*. 2001;15(1):35-41.
- (25) Oliveira L, Fernandes M, Santos Z, Bastos H, Cabral A. Cancer diagnosis disclosure from Portuguese physicians. *Palliat Support Care*. 2014; 27:1-6.
- (26) European Partnership Action Against Cancer consensus group, Borrás JM, Albrecht T, Audisio R, Briens E, Casali P, et al. Policy statement on multidisciplinary cancer care. *Eur J Cancer*. 2014;50(3):475-480.
- (27) Franco Correia S. Información al paciente oncológico en el Principado de Asturias. [Memoria de Investigación]. Oviedo: Universidad de Oviedo; 2009.
- (28) Kruijver I, Kerkstra A, Francke A, Bensing J, Harry BM, van de Wiel, HBM. Evaluation of communication training programs in nursing care: a review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2000;39:129-145.



- (29) van der Molen B. Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *Eur J Cancer Care*. 1999;8(4):238-244.
- (30) Kendall S. Being asked not to tell: nurses' experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1149-1157.
- (31) Collière MF. *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 1989.
- (32) Gómez-Sancho M. *Cómo dar malas noticias en Medicina*. 3ª ed. Madrid: Arán; 2006.
- (33) Arnold E, Boggs K. *Interpersonal Relationships: Professional Communication Skills for Nurses*. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company; 1995.
- (34) Balzer-Riley JW. *Communications in Nursing*. 3<sup>rd</sup> ed. St. Louis, MO: Mosby,; 1996.
- (35) Sheppard M. Client satisfaction, extended intervention and interpersonal skills in community mental health. *J Adv Nurs*. 1993;18(2):246-259.
- (36) Peplau HE. Peplau's theory of interpersonal relations. *Nurs Sci Q*. 1997;10(4):162-167.
- (37) Severtsen BM. Therapeutic communication demystified. *J Nurs Educ*. 1990;29(4):190-192.
- (38) Fosbinder D. Patient perceptions of nursing care: an emerging theory of interpersonal competence. *J Adv Nurs*. 1994;20(6):1085-1093.
- (39) Wilkinson S. Schering Plough clinical lecture communication: it makes a difference. *Cancer Nurs*. 1999;22(1):17-20.
- (40) Attree M. Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. *J Adv Nurs*. 2001;33(4):456-466.
- (41) Thorsteinsson LS. The quality of nursing care as perceived by individuals with chronic illnesses: the magical touch of nursing. *J Clin Nurs*. 2002;11(1):32-40.
- (42) Fuentes N, De Prado C, Rodríguez P. Información y comunicación en oncología. *Gac Med Bilbao*. 2003;100:145-148.
- (43) Morton R. Breaking bad news to patients with cancer. *Prof Nurse*. 1996;11(10):669-671.
- (44) Gonçalves A. *A revelação do diagnóstico de cancro e as repercussões no quotidiano da pessoa. Contributos para a intervenção de enfermagem*. [Master tesis]. Porto: Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar; 2010.
- (45) Potter P, Perry A. *Fundamentos de Enfermagem: conceitos e procedimentos*. 5ª ed. Loures: Lusociência.; 2003.
- (46) Perry K, Burgess M. *Communication in cancer care*. United Kingdom: BPS Blackwell; 2002.

- (47) Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction?. *Psychooncology*. 2003;12(3):291-300.
- (48) Eide H, Graugaard P, Holgersen K, Finset A. Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. *Patient Educ Couns*. 2003;51(3):259-266.
- (49) Forshaw M. *Essential health psychology*. London: Arnold; 2002.
- (50) Padilla G, Grant M. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. *Adv Nurs Sci*. 1985;8(1):45-60.
- (51) Annas G. Informed consent, and truth in prognosis. *New Engl J Med*. 1994;330:223-225.
- (52) Bertero C. Caring for and about cancer patients: identifying the meaning of the phenomenon 'caring' through narratives. *Cancer Nursing*. 1999;22:414-420.
- (53) Hirose H. Classifying the empathic understanding of the nurse psychotherapist. *Cancer Nursing*. 1999;22:204-211.
- (54) Gonzalez San Segundo C, Santos Miranda JA. Informed consent in radiation oncology: is consenting easier than informing?. *Clin Transl Oncol*. 2006;8(11):802-804.
- (55) Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274. 15-11-2002; 40126-40132.
- (56) Organización Médica Colegial Española. *Código de Ética y Deontología Médica*. Madrid: Consejo General de Colegios Médicos de España; 1999.
- (57) Organización Colegial de Enfermería. *Código deontológico de la Enfermería Española*. Madrid: Organización Colegial de Enfermería; 1998.
- (58) Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, com as alterações introduzidas pela Lei n.º 27/2002, de 8 de Novembro. DR. 2002 8-11-2002.
- (59) Ordem dos Médicos. *Código Deontológico*. Lisboa: Ordem dos Médicos; 2008.
- (60) Ordem dos Enfermeiros. *Código Deontológico: Anotações e Comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2003.
- (61) Direção-Geral da Saúde. *Carta dos direitos e deveres do doente*. [Internet]. [Acceso a 12 dec 2012]. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Disponible en: <http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqjeqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAA>.
- (62) Anoosheh M, Zarkhah S, Faghihzadeh S, Vaismoradi M. Nurse-patient communication barriers in Iranian nursing. *Int Nurs Rev*. 2009;56(2):243-249.

- (63) Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Goldstein M, et al. Improving physician-patient communication in cancer care: outcome of a workshop for oncologists. *J Cancer Educ.* 1997;12(3):166-173.
- (64) Bakker DA, Fitch MI, Gray R, Reed E, Bennett J. Patient-health care provider communication during chemotherapy treatment: the perspectives of women with breast cancer. *Patient Educ Couns.* 2001;43(1):61-71.
- (65) Fakhr-Movahedi A, Salsali M, Negharandeh R, Rahnavard Z. A qualitative content analysis of nurse-patient communication in Iranian nursing. *Int Nurs Rev.* 2011;58(2):171-180.
- (66) McCabe C. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *J Clin Nurs.* 2004;13(1):41-49.
- (67) Zamanzadeh V, Rassouli M, Abbaszadeh A, Nikanfar A, Alavi-Majd H, Ghahramanian A. Factors Influencing Communication Between the Patients with Cancer and their Nurses in Oncology Wards. *Indian J Palliat Care.* 2014;20(1):12-20.
- (68) Skilbeck J, Payne S. Emotional support and the role of Clinical Nurse Specialists in palliative care. *J Adv Nurs.* 2003;43(5):521-530.
- (69) Tobin GA. Breaking bad news: a phenomenological exploration of Irish nurses' experiences of caring for patients when a cancer diagnosis is given in an acute care facility (part 1). *Cancer Nurs.* 2012;35(6):E21-9.
- (70) Surbone A. Truth telling to the patient. *JAMA.* 1992;268:1661-1662.
- (71) Copp G, Caldwell K, Atwal A, Brett Richards M, Coleman K. Preparation for cancer care: perceptions of newly qualified health care professionals. *Eur J Oncol Nurs.* 2007;11(2):159-67.
- (72) Rodríguez M, Robledo M, Prado M. Información y cáncer¿Cómo, cuándo, hasta dónde?. *Enfermería Científica.* 1993;131:10-16.
- (73) Friis L, Elverdam B, Schmidt K. The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukemia patients' need for information and their information and their seeking behaviors. *Support Care Cancer.* 2003;11(3):162-70.
- (74) Barnett M. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J R Soc Med.* 2002;95(7):343.
- (75) Kerr J, Engel J, Schlesinger-Raab A, Sauer H, Hölzel D. Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Ann Oncol.* 2003;14:421-27.
- (76) Pimentel F, Ferreira J, Real M, Mesquita N, Maia-Gonçalves J. Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:407-12.
- (77) Leal F. Transmissão de más notícias. *Rev Port Clin Geral.* 2003;19:40-3.
- (78) Corner J. Nurses' experiences of cancer. *Eur J Cancer Care.* 2002;11:193-99.

- (79) Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis C, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*. 1996;313:724-26.
- (80) Webb P. Issues that influence informing giving in Europe. *Eur J Cancer Care*. 1996;suppl(1):1.
- (81) Silva V, Zago M. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(4):476-80.
- (82) Uitterhoeve R, de Leeuw J, Bensing J, Heaven C, Borm G, Demulder P, et al. Cue-responding behaviours of oncology nurses in video-simulated interviews. *J Adv Nurs*. 2008;61(1):71-80.
- (83) Maguire P, Faulkner A, Booth K, Elliott C, Hillier V. Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer*. 1996;32A(1):78-81.
- (84) Uitterhoeve R, Bensing J, Dilven E, Donders R, deMulder P, van Achterberg T. Nurse-patient communication in cancer care: does responding to patient's cues predict patient satisfaction with communication. *Psychooncology*. 2009;18(10):1060-1068.
- (85) Morton R. Breaking bad news to patients with cancer. *Prof Nurse*. 1996;11(10):669-671.
- (86) Hallenbeck J, Arnold R. A request for nondisclosure: don't tell mother. *J Clin Oncol*. 2007;25(31):5030-5034.
- (87) Baer L, Weinstein E. Improving oncology nurses' communication skills for difficult conversations. *Clin J Oncol Nurs*. 2013;17(3):E45-51.
- (88) Dosanjh S, Barnes J, Mohit Bhandari M. Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Med Educ*. 2001;35(3):197-205.
- (89) Surbone A. Persisting differences in truth telling throughout the world. *Support Care Cancer*. 2004;12(3):143-46.
- (90) Peteet J, Murray-Ross D, Medeiros C, Walsh-Burke K, Rieker P, Finkelstein D. Job stress satisfaction among the staff members at a cancer center. *Cancer*. 1989;64:975-82.
- (91) Ross DM, Peteet JR, Medeiros C, Walsh-Burke K, Rieker P. Difference between nurses' and physicians' approach to denial in oncology. *Cancer Nurs*. 1992;15(6):422-428.
- (92) Fukui S, Ogawa K, Ohtsuka M, Fukui N. Effect of communication skills training on nurses' detection of patients' distress and related factors after cancer diagnosis: a randomized study. *Psychooncology* 2009;18(11):1156-64.
- (93) Bensing J. Doctor-patient communication and the quality of care. *Soc Sci Med*. 1991;32(11):1301-1310.

(94) Ong LM, Visser MR, Lammes FB, de Haes JC. Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Educ Couns.* 2000;41(2):145-156.

(95) Eid A, Petty M, Hutchins L, Thompson R. "Breaking bad news": standardized patient intervention improves communication skills for hematology-oncology fellows and advanced practice nurses. *J Cancer Educ.* 2009;24(2):154-159.

(96) Tobin GA, Begley C. Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nurs.* 2008;31(5):E31-9.

(97) Bara García E. El efecto de la información en el proceso oncológico. [Tesis Doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Psicología; 1996.

## **VI. ANEXOS**

## **ANEXO 1. Cuestionario en castellano**

## ENCUESTA

Con los datos no se pretende identificar a los encuestados, sino valorar los resultados en función de dicha información.

### I PARTE – DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

#### Género

Hombre

Mujer

#### Edad

\_\_\_\_\_ años

#### Estado civil

Casado/Pareja estable

Soltero

Viudo

Divorciado/separado

#### Experiencia profesional

Nº de años como enfermero: \_\_\_\_\_ años

Tiempo trabajado en esta planta: \_\_\_\_\_ años

Nº de horas que trabaja a la semana: \_\_\_\_\_ horas

#### Servicio Actual:

Medicina Interna  \_\_\_\_\_

Cirugía  \_\_\_\_\_

Otro  \_\_\_\_\_

#### Nº de Enfermeros por turno:

- Turno de Mañana: \_\_\_\_\_ enfermeros
- Turnos de tarde: \_\_\_\_\_ enfermeros
- Turno de noche: \_\_\_\_\_ enfermeros

#### Nº de pacientes que cuida cada turno (en media):

- Turno de Mañana: \_\_\_\_\_ pacientes
- Turnos de tarde \_\_\_\_\_ pacientes
- Turno de noche: \_\_\_\_\_ pacientes



## II PARTE

1. **En su opinión, el paciente oncológico debe estar informado de toda su situación clínica (incluyendo diagnóstico y pronóstico):**

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| Siempre      | <input type="checkbox"/> |
| Muchas veces | <input type="checkbox"/> |
| A veces      | <input type="checkbox"/> |
| Raras veces  | <input type="checkbox"/> |
| Nunca        | <input type="checkbox"/> |

2. **¿Alguna vez en su práctica diaria se dio usted cuenta que la familia sabía del diagnóstico o pronóstico (relacionado con enfermedad oncológica) y el paciente no?**

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| Siempre      | <input type="checkbox"/> |
| Muchas veces | <input type="checkbox"/> |
| A veces      | <input type="checkbox"/> |
| Raras veces  | <input type="checkbox"/> |
| Nunca        | <input type="checkbox"/> |

3. **¿Ya vivió usted la situación de pedido/demanda de la familia para que no se informe al paciente oncológico de su diagnóstico/pronóstico?:**

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| Siempre      | <input type="checkbox"/> |
| Muchas veces | <input type="checkbox"/> |
| A veces      | <input type="checkbox"/> |
| Raras veces  | <input type="checkbox"/> |
| Nunca        | <input type="checkbox"/> |

4. **¿Quién cree usted que debe de informar al paciente de su diagnóstico de cáncer?**

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| El médico    | <input type="checkbox"/> |
| El enfermero | <input type="checkbox"/> |
| Un familiar  | <input type="checkbox"/> |
| Otro_____    | <input type="checkbox"/> |

5. **Se tuviera usted que hablar con el paciente de su enfermedad, ¿qué palabra utilizaría para referirse a la enfermedad oncológica?:**

|           |                          |
|-----------|--------------------------|
| Cáncer    | <input type="checkbox"/> |
| Tumor     | <input type="checkbox"/> |
| Neoplasia | <input type="checkbox"/> |
| Pólipo    | <input type="checkbox"/> |
| Quiste    | <input type="checkbox"/> |
| Otra_____ | <input type="checkbox"/> |

6. **¿Ha tenido usted algún familiar cercano con cáncer?**

|    |                          |
|----|--------------------------|
| Si | <input type="checkbox"/> |
| No | <input type="checkbox"/> |

**7. ¿Cuántos pacientes oncológicos atiende usted habitualmente?**

- Solo excepcionalmente
- Menos de una tercera parte
- Alrededor de la mitad
- Dos terceras partes
- Todos los pacientes

**8. ¿Con que frecuencia cuida usted de pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico/pronóstico?**

- Nunca (todos los pacientes están informados)
- Muy excepcionalmente hay pacientes no informados
- Alrededor de 1/3 de los pacientes no están informados
- Más de la mitad de los pacientes no están informados
- Casi nunca los pacientes están informados

**9. ¿Cómo sabe usted que el paciente está ó no informado?**

|   | Siempre | Muchas veces | A veces | Raras veces | Nunca |
|---|---------|--------------|---------|-------------|-------|
| Le pregunta al paciente                           |         |              |         |             |       |
| El paciente pregunta en relación a su diagnóstico |         |              |         |             |       |
| Observa el comportamiento del paciente            |         |              |         |             |       |
| Lo verifica en los registros médicos              |         |              |         |             |       |
| A través de la familia                            |         |              |         |             |       |
| Otro :<br>_____                                   |         |              |         |             |       |

**10. ¿Cree usted que actúa de la misma forma en los cuidados al paciente oncológico informado comparado con el paciente oncológico no informado?**

- Siempre
- Muchas veces
- A veces
- Raras veces
- Nunca

**11. ¿En que se basa esa diferencia? :**

|   | <b>Siempre</b> | <b>Muchas veces</b> | <b>A veces</b> | <b>Raras veces</b> | <b>Nunca</b> |
|---|----------------|---------------------|----------------|--------------------|--------------|
| Está menos tiempo con el paciente               |                |                     |                |                    |              |
| Habla menos con el paciente                     |                |                     |                |                    |              |
| Evita entrar en la habitación                   |                |                     |                |                    |              |
| Delega en un compañero los cuidados al paciente |                |                     |                |                    |              |
| Otro :<br>_____                                 |                |                     |                |                    |              |

**12. En los cuidados, alguna vez sintió que en relación al paciente oncológico no informado de su diagnóstico/pronóstico usted:**

|  | <b>Siempre</b> | <b>Muchas veces</b> | <b>A veces</b> | <b>Raras veces</b> | <b>Nunca</b> |
|--|----------------|---------------------|----------------|--------------------|--------------|
| Le engañó  |                |                     |                |                    |              |
| Evitó hablar del diagnóstico   |                |                     |                |                    |              |
| No le proporcionó la información relativa a los cuidados igual que a un paciente informado |                |                     |                |                    |              |
| No le proporcionó los mejores cuidados   |                |                     |                |                    |              |
| Otro: _____  |                |                     |                |                    |              |

**13. ¿Siente usted que la relación que establece con el paciente no informado es igual a la que establece con el paciente informado?**

Si

No

14. Si el paciente le pregunta lo que tiene/su diagnóstico, o le demanda información relacionada con los tratamientos, usted:

|  | Siempre | Muchas veces | A veces | Raras veces | Nunca |
|--|---------|--------------|---------|-------------|-------|
| Cambia el tema                           |         |              |         |             |       |
| Lo remite al médico                      |         |              |         |             |       |
| Pide al médico que hable con el paciente |         |              |         |             |       |
| Le contesta las preguntas                |         |              |         |             |       |
| Otro:<br>_____                           |         |              |         |             |       |

15. ¿Cómo se siente usted cuando cuida un paciente oncológico no informado de su diagnóstico/pronóstico?

|                                 | Siempre | Muchas veces | A veces | Raras veces | Nunca |
|---------------------------------|---------|--------------|---------|-------------|-------|
| Incomodo                        |         |              |         |             |       |
| Nervioso                        |         |              |         |             |       |
| Ansioso                         |         |              |         |             |       |
| Estresado                       |         |              |         |             |       |
| Inseguro                        |         |              |         |             |       |
| No le produce ninguna sensación |         |              |         |             |       |
| Otro:<br>_____                  |         |              |         |             |       |

16. ¿Cómo evalúa usted su capacidad para comunicar con el paciente oncológico no informado de su diagnóstico/pronóstico?

- Muy mala
- Mala
- Razonable
- Buena
- Muy buena

**17. ¿Tiene usted formación en “Comunicación con el paciente” o en “Comunicación de malas noticias”?**

Si   
No

En caso de haber contestado “si”, especifique:

---

---

---

**18. ¿Conoce usted y leyó la legislación de sanidad sobre la información al paciente? (Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica)**

Si   
No

Gracias por su colaboración

## **Anexo 2. Cuestionario en portugués**

## QUESTIONARIO

Com os dados não se pretende identificar os indivíduos que preencheram o questionário, mas somente analisar os resultados em função dessa informação.

### I PARTE – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

#### Género

Homem

Mulher

#### Idade

\_\_\_\_\_ anos

#### Estadocivil

Casado/União de facto

Solteiro

Viúvo

Divorciado/separado

#### Experiência profissional

Nº de anos como enfermeiro: \_\_\_\_\_ anos

Tempo trabalhado neste serviço: \_\_\_\_\_ anos

Nº de horas que trabalha por semana: \_\_\_\_\_ horas

#### Serviço Actual:

Medicina Interna  \_\_\_\_\_

Cirurgia  \_\_\_\_\_

Otro  \_\_\_\_\_

#### Nº de Enfermeiros por turno:

- Turno da manhã: \_\_\_\_\_ enfermeiros
- Turnos da tarde: \_\_\_\_\_ enfermeiros
- Turno de noite: \_\_\_\_\_ enfermeiros

#### Nº de pacientes que cuida em cada turno (em média):

- Turno de manhã: \_\_\_\_\_ pacientes
- Turno da tarde \_\_\_\_\_ pacientes
- Turno da noite: \_\_\_\_\_ pacientes

## II PARTE

1. Na sua opinião, o paciente oncológico deve estar informado de toda a sua situação clínica (incluindo diagnóstico e prognóstico):

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| Sempre       | <input type="checkbox"/> |
| Muitas vezes | <input type="checkbox"/> |
| Às vezes     | <input type="checkbox"/> |
| Raramente    | <input type="checkbox"/> |
| Nunca        | <input type="checkbox"/> |

2. Alguma vez na sua prática diária de cuidados se apercebeu que a família sabia do diagnóstico/pronóstico (relacionado com a doença oncológica) e o paciente não?

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| Sempre       | <input type="checkbox"/> |
| Muitas vezes | <input type="checkbox"/> |
| Às vezes     | <input type="checkbox"/> |
| Raramente    | <input type="checkbox"/> |
| Nunca        | <input type="checkbox"/> |

3. Já vivenciou a situação de pedido da família para que não se informe o paciente oncológico do seu diagnóstico/pronóstico?

|              |                          |
|--------------|--------------------------|
| Sempre       | <input type="checkbox"/> |
| Muitas vezes | <input type="checkbox"/> |
| Às vezes     | <input type="checkbox"/> |
| Raramente    | <input type="checkbox"/> |
| Nunca        | <input type="checkbox"/> |

4. Quem crê que deve informar o paciente do seu diagnóstico de cancro?

|             |                          |
|-------------|--------------------------|
| O médico    | <input type="checkbox"/> |
| O enfermero | <input type="checkbox"/> |
| Um familiar | <input type="checkbox"/> |
| Outro _____ | <input type="checkbox"/> |

5. Se tivesse de falar com o paciente da sua doença, que palavra utilizaria para se referir à doença oncológica?:

|             |                          |
|-------------|--------------------------|
| Cancro      | <input type="checkbox"/> |
| Tumor       | <input type="checkbox"/> |
| Neoplasia   | <input type="checkbox"/> |
| Pólipo      | <input type="checkbox"/> |
| Quisto      | <input type="checkbox"/> |
| Outra _____ | <input type="checkbox"/> |

6. Teve algum familiar próximo com cancro?

|     |                          |
|-----|--------------------------|
| Sim | <input type="checkbox"/> |
| Não | <input type="checkbox"/> |



**7. Quantos pacientes oncológicos cuida habitualmente?**

- Só excepcionalmente
- Menos de um terço
- Cerca de metade
- Dois terços
- Todos os pacientes

**8. Com que frequência cuida de pacientes oncológicos não informados do seu diagnóstico/prognóstico?**

- Nunca (todos os pacientes estão informados)
- Muito excepcionalmente há pacientes não informados
- Cerca de 1/3 dos pacientes não estão informados
- Mais de metade dos pacientes não estão informados
- Quase nunca os pacientes estão informados

**9. Como sabe que o paciente está ou não informado?**

|  | <b>Sempre</b> | <b>Muitas vezes</b> | <b>Às vezes</b> | <b>Raramente</b> | <b>Nunca</b> |
|--|---------------|---------------------|-----------------|------------------|--------------|
| Pergunta ao paciente                                   |               |                     |                 |                  |              |
| O paciente faz perguntas em relação ao seu diagnóstico |               |                     |                 |                  |              |
| Observa o comportamento do paciente                    |               |                     |                 |                  |              |
| Verifica-o nos registos médicos                        |               |                     |                 |                  |              |
| Através da família                                     |               |                     |                 |                  |              |
| Outro :  |               |                     |                 |                  |              |

**10. Crê que actua da mesma forma nos cuidados ao paciente oncológico informado comparado com o paciente oncológico não informado?**

- Sempre
- Muitas vezes
- Às vezes
- Raramente
- Nunca

**11. Em que se baseia essa diferença?**

|   | <b>Sempre</b> | <b>Muitas vezes</b> | <b>Às vezes</b> | <b>Raramente</b> | <b>Nunca</b> |
|---|---------------|---------------------|-----------------|------------------|--------------|
| Está menos tempo com o paciente           |               |                     |                 |                  |              |
| Fala menos com o paciente                 |               |                     |                 |                  |              |
| Evita entrar no quarto                    |               |                     |                 |                  |              |
| Delega num colega os cuidados ao paciente |               |                     |                 |                  |              |
| Outro :                                   |               |                     |                 |                  |              |

**12. Nos cuidados, alguma vez sentiu que em relação ao paciente oncológico não informado do seu diagnóstico/pronóstico, você:**

|  | <b>Sempre</b> | <b>Muitas vezes</b> | <b>Às vezes</b> | <b>Raramente</b> | <b>Nunca</b> |
|--|---------------|---------------------|-----------------|------------------|--------------|
| O enganou  |               |                     |                 |                  |              |
| Evitou falar do diagnóstico  |               |                     |                 |                  |              |
| Não lhe proporcionou a informação relativa aos cuidados de forma igual que a um paciente informado |               |                     |                 |                  |              |
| Não lhe proporcionou os melhores cuidados  |               |                     |                 |                  |              |
| Outro  |               |                     |                 |                  |              |

**13. Sente que a relação que estabelece com o paciente não informado é igual à que se estabelece com o paciente informado?**

Sim   
 Não

**14. Se o paciente lhe pergunta o que tem/o seu diagnóstico, ou lhe pede informação relacionada com os tratamentos, você:**

|  | Sempre | Muitas vezes | Às vezes | Raramente | Nunca |
|--|--------|--------------|----------|-----------|-------|
| Muda de assunto                        |        |              |          |           |       |
| Encaminha-o para o médico              |        |              |          |           |       |
| Pede ao médico que fale com o paciente |        |              |          |           |       |
| Responde às suas perguntas             |        |              |          |           |       |
| Outro:                                 |        |              |          |           |       |

**15. Como se sente quando cuida de um paciente oncológico não informado do seu diagnóstico/prognóstico?**

|                                 | Sempre | Muitas vezes | Às vezes | Raramente | Nunca |
|---------------------------------|--------|--------------|----------|-----------|-------|
| Incomodado                      |        |              |          |           |       |
| Nervoso                         |        |              |          |           |       |
| Ansioso                         |        |              |          |           |       |
| Stressado                       |        |              |          |           |       |
| Inseguro                        |        |              |          |           |       |
| Não lhe produz nenhuma sensação |        |              |          |           |       |
| Outro:                          |        |              |          |           |       |

**16. Como avalia a sua capacidade para comunicar com o paciente oncológico não informado do seu diagnóstico/prognóstico?**

|           |                          |
|-----------|--------------------------|
| Muito má  | <input type="checkbox"/> |
| Má        | <input type="checkbox"/> |
| Razoável  | <input type="checkbox"/> |
| Boa       | <input type="checkbox"/> |
| Muito boa | <input type="checkbox"/> |

**17. Tem formação em “Comunicação com o paciente” ou “Comunicação de más notícias”?**

Sim   
Não

Especifique:

---

---

---

**18. Conhece e já leu a legislação sobre a informação ao paciente? (Carta dos direitos e deveres do doente e Lei de Bases da Saúde)**

Sim   
Não

Obrigada pela sua colaboração

### **Anexo 3. Carta de presentación**

## INFORMAÇÃO SOBRE O ESTUDO

**TITULO:** Revelação do diagnóstico ao doente oncológico: implicações para a enfermagem

**Em que consiste:**

- É um estudo sobre as implicações na relação enfermeiro-doente e as mudanças na actuação e sentimentos gerados nos enfermeiros que cuidam de pacientes oncológicos não informados do seu diagnóstico, em duas regiões do sul da Europa.
- A colheita de dados será realizada através de um questionário auto-aplicado (*ad hoc*) sobre a opinião do enfermeiro em relação à informação ao doente oncológico, e cuidados de enfermagem ao doente não informado

**Procedimento:**

- Solicita-se o preenchimento do questionário em anexo (preencher o questionário demora aproximadamente 8-10 minutos).
  - Depois de preenchido o questionário deve ser colocado dentro do envelope fornecido, e entregue à Sr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Chefe do Serviço, que será posteriormente recolhido pela investigadora.
  - O questionário será aplicado a enfermeiros de serviços não específicos de oncologia (Medicina Interna e Cirurgia) do CHLN, EPE, e enfermeiros de Serviços semelhantes de hospitais do Principado de Asturias.
  - Toda a informação recolhida será mantida anónima e confidencial.
- 

O Investigador,

\_\_\_\_\_  
(Assinatura)

Data    \_\_/\_\_/\_\_

## **Anexo 4.**

### **Permiso de la Dirección de Enfermería del HUCA**





**Anexo 4. Permiso de la Dirección de Enfermería del  
Centro Hospitalario de Lisboa Norte, EPE**

CENTRO HOSPITALAR  
HISBOCA NOROCCIDENTAL



HOSPITAL  
SANTAMARIA



HOSPITAL  
de Oviiedo

**Para:** Exma. Senhora  
Enfermeira Sara Isabel Franco Correia  
Serviço de Medicina III D,  
Pólo HPV

**De:** CHLN/Pólo HPV – Direcção de Enfermagem

**Data:** Lisboa, 05/Dezembro/2011

**Assunto:** Pedido de autorização para a aplicação de questionário aos Enfermeiros dos Serviços de Medicina III A/B/C e D e do Serviço de Cirurgia II do Pólo HPV, no âmbito do Doutoramento em Gerontologia na Universidade de Oviiedo.

Vimos pela presente informar, que após análise da proposta supra citada, se encontra autorizada a aplicação do questionário relativo ao Projecto de Investigação "Identificação do diagnóstico ao doente oncológico: implicações para a enfermagem".

Os melhores Cumprimentos,

A Enfermeira Directora

Catarina Santos Baluza



Av. Professor Egas Moniz  
1619-016 LISBOA  
Tel: 217 548 200 Fax: 217 548 210

www.chln.pt

Alameda da Universidade de Oviiedo, 117  
1709-001 OVIEDO  
Tel: 217 548 001 Fax: 217 548 215

www.chln.pt

CENTRO HOSPITALAR  
LISBOA NORTE, L.P.



HOSPITAL DE  
SANTA MARIA



HOSPITAL  
Póvoa do Varzim

Exma Sr<sup>a</sup>  
Enfermeira  
Sara Isabel Franco Correia  
Medicina III D

--- **ASSUNTO:** Pedido de autorização para a aplicação de questionário aos Enfermeiros dos Serviços de Medicina 1(A,B,C, e D), 2 (A,B,C,D), REME e Serviços de Cirurgia I-Pavilhão, Cirurgia I Piso 7, Cirurgia I SO-Piso 9, Cirurgia II, do CHLN-Pólo HSM, no âmbito do Doutoramento em Gerontologia na Universidade de Oviedo. ---

Vimos pela presente informar, que após análise da proposta supra citada, se encontra autorizada a aplicação do questionário relativo ao Projecto de Investigação "Revelação do diagnóstico ao doente oncológico: implicações para a enfermagem".

Com os melhores cumprimentos,

HSM, 18 de Maio de 2012

A Enfermeira Directora

  
(Catarina Batuca)

VAR

  
ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE ENFERMEIROS DE GERIATRIA

Av. Professor Egas Moniz  
1649-035 LISBOA  
Tel: 217 805 224 – Fax: 217 805 647  
www.anege.pt  
anege@hsm.mln.saude.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117  
1769-001 LISBOA  
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215  
www.cln.pt